



Grau

**Infermeria**

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT

**U**MANRESA | UVIC·UCC

CONÈIXER LA QUALITAT DE VIDA EN  
PACIENTS PEDIÀTRICS AMB COLITIS  
ULCEROSA

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE MANRESA

**Nom estudiant:** Andrea López López

**Tutor/a:** Cristina Garcia Salido

Treball Final de Grau

**Curs:** 2021/2022

## ÍNDEX

<b>1. Introducció i justificació.....</b>	<b>6</b>
<b>2. Marc teòric.....</b>	<b>8</b>
<b>2.1. Definició.....</b>	<b>8</b>
<b>2.2. Etiologia.....</b>	<b>8</b>
<b>2.3. Epidemiologia.....</b>	<b>8</b>
<b>2.4. Manifestacions clíniques.....</b>	<b>9</b>
<b>2.5. Diagnòstic.....</b>	<b>10</b>
<b>2.6. Classificació.....</b>	<b>11</b>
<b>2.7. Tractament.....</b>	<b>11</b>
<b>2.8. Intervenció infermera.....</b>	<b>12</b>
<b>2.9. Experiències del pacient pediàtric amb CU.....</b>	<b>15</b>
<b>3. Objectius de l'estudi.....</b>	<b>16</b>
<b>4. Metodologia.....</b>	<b>17</b>
<b>4.1. Tipus de disseny.....</b>	<b>17</b>
<b>4.2. Participants.....</b>	<b>17</b>
<b>4.3. Àmbit.....</b>	<b>18</b>
<b>4.4. Tècniques de recollida de dades.....</b>	<b>18</b>
<b>4.5. Anàlisi de les dades.....</b>	<b>20</b>
<b>4.6. Criteris de rigor i validesa.....</b>	<b>21</b>
<b>4.7. Consideracions ètiques i legals.....</b>	<b>22</b>
<b>4.8. Procediment de l'estudi.....</b>	<b>22</b>
<b>5. Limitacions de l'estudi.....</b>	<b>24</b>
<b>6. Recursos.....</b>	<b>25</b>
<b>7. Cronograma de l'estudi.....</b>	<b>26</b>
<b>8. Pla de difusió.....</b>	<b>27</b>
<b>9. Conclusions.....</b>	<b>28</b>

<b>10. Bibliografia .....</b>	<b>29</b>
<b>11. Annexes .....</b>	<b>36</b>
<b>Annex 1: Esquema 1 .....</b>	<b>36</b>
<b>Annex 2: Esquema 2 .....</b>	<b>37</b>
<b>Annex 3: Imatge 1 .....</b>	<b>38</b>
<b>Annex 4: Imatge 2 .....</b>	<b>39</b>
<b>Annex 5: Consentiment informat.....</b>	<b>40</b>
Full informatiu .....	40
Consentiment informat.....	42
Revocació del consentiment informat .....	44
<b>Annex 6: Entrevista individual.....</b>	<b>45</b>
<b>Annex 7: Preguntes del grup focal.....</b>	<b>46</b>
<b>Annex 8: Notes de camp .....</b>	<b>47</b>
<b>Annex 9: Sol·licitud per l'autorització del Comitè d'Ètica de Recerca de la     Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya (CER UVIC-UCC) .....</b>	<b>48</b>

## **RESUM**

En els últims anys, la colitis ulcerosa ha patit un increment tant en la seva incidència com prevalença durant l'edat pediàtrica. Un dels aspectes importants d'aquesta és la qualitat de vida en els nens que la pateixen, partint de l'existència d'un seguit de factors desencadenats per la malaltia que provoquen un fort impacte en la seva qualitat de vida i, per tant, un canvi tant en l'àmbit personal com en l'àmbit social.

Per això, el present estudi pretén conèixer les experiències dels pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa del servei de digestologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, durant el període comprès entre setembre de 2022 i juny de 2023. El treball es plantejarà partint d'una metodologia qualitativa i tindrà un enfocament teòric fenomenològic. La població d'estudi la formaran els pacients d'entre 10 i 14 anys diagnosticats de colitis ulcerosa i ingressats al servei de digestologia del mateix hospital esmentat anteriorment. La mostra de l'estudi serà realitzada a través d'un mostreig intencional de conveniència, i l'extensió d'aquesta s'estendrà fins a la saturació de dades que serà obtinguda mitjançant una triangulació de tècniques: la realització d'entrevistes semiestructurades, dos grups focals i la realització de notes de camp. Els resultats permetran conèixer les experiències dels pacients pediàtrics experts amb la colitis ulcerosa, així com aportar nous enfocaments i visions sobre el tema, i a més, comprendre amb més detall totes les conseqüències que suposa patir aquesta malaltia i com els hi afecta dia a dia.

**Paraules clau:** Colitis Ulcerosa, Malalties inflamatòries de l'intestí, Pediatria, Esdeveniments que canvien la vida, Qualitat de vida, Rol de la Infermera, Investigació qualitativa

## **ABSTRACT**

In recent years, ulcerative colitis has seen an increase in both incidence and prevalence during the paediatric age. One of the most important aspects of this disease is the impact on the quality of life in children who suffer from it, based on the existence of a series of factors triggered by the disease that have a strong impact on their quality of life and, therefore, a change in both the personal and social spheres. Therefore, the present study aims to learn about the experiences of paediatric patients with ulcerative colitis at the digestology department of the Hospital Sant Joan de Déu, located in Manresa, during the period from September 2022 to June 2023. The study will be based on a qualitative methodology and will have a phenomenological theoretical approach. The study population will be made up of patients aged between 10 and 14 years diagnosed with ulcerative colitis and admitted to the digestology department of the hospital previously mentioned. The sample of the study will be carried out through a purposive convenience sample, extending the scope of the survey until saturation of the data that will be obtained through a triangulation of techniques: semi-structured interviews, two focus groups and field notes. The results will allow us to learn about the experiences of paediatric patients with ulcerative colitis, as well as to contribute new approaches and visions on the subject, and furthermore, a more detailed understanding of all the consequences of suffering from this disease and how it affects them daily.

**Key words:** Ulcerative colitis, Inflammatory bowel diseases, Paediatrics, Life changing Events, Quality of Life, Nurse's Role, Qualitative Research

## 1. Introducció i justificació

Patir colitis ulcerosa (CU), és un fenomen mèdic que a dia d'avui, es troba en constant increment, tant en països desenvolupats com en vies de desenvolupament (1), on el 30% d'aquesta patologia es diagnostica en l'edat pediàtrica (2) i la seva prevalença ha augmentat en un 50% segons Grez et al. en els darrers 15 anys (1).

Com a malaltia inflamatòria intestinal, es pot arribar a confondre amb la malaltia de Crohn (MC), ja que ambdues segueixen un curs intermitent amb brots d'activitat i remissió, presenten símptomes semblants i encara no es coneix amb precisió la seva etiologia (3). Tot i això, la incidència de la CU és major, ja que s'ha observat que aquesta és superior anualment a Europa, 24.3 per 100000 per persona any, mentre que en la MC és de 20.0 per 100000 per persona any. Això permet un estudi més rigorós i una prevenció de biaixos per una falta de mostra representativa (4).

La presència d'aquesta patologia durant la infantesa sol ser més extensa fenotípicament i pot tenir un curs més agressiu i amb majors complicacions si el comparem amb la presentació de l'adultesa (1). També pot ocasionar algunes conseqüències negatives pel que fa al desenvolupament del nen com ara fracàs en el creixement, retard en la maduració sexual, malnutrició i alteracions del metabolisme ossi, com ara l'osteoporosi (2)(5). El grau d'afectació d'aquesta malaltia és pròpia i subjectiva, on cada nen ho experimenta de manera diferent (6).

En el present projecte s'ha decidit imposar l'edat mínima de 10 anys, ja que segons l'evidència científica (7), la capacitat dels nens per completar de manera independent les mesures de l'estat de salut sembla millorar en aquest interval d'edat, pel fet que tenen la capacitat de comprendre el vocabulari sanitari i d'explicar de manera fiable l'estat de la seva salut (7).

Autors com Veizovic et. al (8) i Micallef et. al (9) van fer una recollida d'experiències dels nens amb CU i van observar que la malaltia reduïa les seves capacitats per desenvolupar activitats diàries, coma ara anar a l'escola o jugar (8). També es van veure, que el fet de viure amb aquesta malaltia, suposa un procés llarg d'adaptació, un desafiament i una lluita en el seu funcionament diari, així com la seva salut psicològica (9), ja que els infants no estan capacitats per ser diagnosticats amb una malaltia crònica, pel fet que no estan mentalment preparats per a totes les limitacions

de la vida diària que comporta la malaltia, com ara perdre dies de classe a causa de l'activitat de la malaltia (8).

Pel que fa a la qualitat de vida, diversos estudis (8)(10), remarquen que aquesta patologia afecta negativament a la qualitat de vida i aquesta és més deficitària/pobre que la de les persones sanes, ja que suposa una càrrega psicològica, emocional i social considerable, i un impacte directe en l'estat físic, en l'educació i l'ocupabilitat i en el funcionament social i interpersonal, així com estigma i discapacitat, on es produeix la interrupció d'activitats habituals del dia a dia (8)(10).

En contraposició a les visions de Vejzovic et al. (8) i Knowles et al. (10), l'any 2013 es va realitzar un estudi de Kalafateli et al. (11) on es va observar que els pacients amb la CU en remissió, experimenten una major qualitat de vida i una menor disfunció emocional i social en comparació amb els pacients amb la malaltia activa (11).

Per tant, conèixer les experiències de pacients pediàtrics amb Colitis Ulcerosa, podrà aportar nous enfocaments i visions sobre el tema, i a més, permetrà comprendre amb més detall totes les conseqüències que suposa patir aquesta malaltia i com els hi afecta dia a dia (12).

És important dur a terme aquest estudi per tal de contrarestar les diferents vivències amb la CU, perquè futurs nens que pateixin la mateixa patologia i familiars i/o cuidadors d'aquests, puguin tenir informació basada en l'experiència real i pràctica de nens que ja l'hagin patit. També ajudarà als professionals sanitaris, sobretot al personal d'infermeria per poder reconèixer les necessitats d'aquest tipus de pacients per tal de millorar la qualitat de vida.

#### **PREGUNTA D'ESTUDI:**

Les vivències/experiències d'aquests nens amb colitis ulcerosa podrien ajudar a altres nens a afrontar i a trobar mecanismes d'autoajuda per millorar la situació?

## **2. Marc teòric**

### **2.1. Definició**

La colitis ulcerosa (CU) és una malaltia inflamatòria crònica de l'intestí que pot afectar qualsevol aspecte del còlon i evoluciona de manera recurrent amb brots (malaltia en període d'activitat), tot i que es pot mantenir en llargs períodes de remissió (malaltia en període d'inactivitat). Es caracteritza per una inflamació contínua i difusa, i per la presència d'erosions i/o d'úlceres superficials que es limiten a la mucosa del còlon i s'estén proximalment des del recte (13).

### **2.2. Etiologia**

Avui dia encara no es coneix amb exactitud la causa específica que provoca la CU, no obstant hi ha hagut progressos significatius en el coneixement de la seva fisiopatologia, com ara que la seva etiologia és multifactorial, amb diversos factors implicats com són els genètics i els ambientals, entre d'altres (3).

Pel que fa a la genètica, aproximadament del 8% al 14% dels pacients amb CU, ja sigui en infants o adults, tenen antecedents familiars d'aquesta patologia. Els que tenen un familiar de primer grau amb colitis ulcerosa tenen quatre vegades més risc de desenvolupar la malaltia (14).

En els factors ambientals, s'ha vist que l'augment de la incidència de la malaltia s'associa amb l'occidentalització (15), com per exemple, viure en ambients amb abundant higiene, estar exposat al fum de tabac, haver nascut per cesària, haver tingut absència de llet materna i fer ús d'antibiòtics als primers anys de vida, entre d'altres (1)(14)(15).

Tots aquests conjunts d'elements, podrien provocar alteracions en la composició de la microbiota intestinal, l'entorn microbià i els defectes en la immunitat de la mucosa ajudant a desencadenar la malaltia, on es genera una resposta inadequada del sistema immune a nivell de la mucosa intestinal front al mateix organisme (17).

### **2.3. Epidemiologia**

Tot i que és una malaltia típicament dels països occidentals, la incidència en els pacients pediàtrics cada cop està augmentant més arreu del món (17). Aproximadament hi ha una incidència de 4-11 casos/100.000 habitants (19).



La incidència més gran anual de la malaltia de Crohn es troba a Amèrica del Nord (20.2 per 100.000 persones/any); mentre que la incidència anual de CU és més gran a Europa (24.3 per 100000 per persona any) (4).

A Catalunya, les seves taxes de prevalença es localitza entre les més altes d'Europa, que oscil·len entre 4,9 i 505 per 100.000 habitants. De fet, la prevalença observada a Catalunya l'any 2016 (353,9 per 100.000 habitants) és superior a les xifres màximes observades als EUA (248,6) i són comparables a les dels països del nord d'Europa i el Regne Unit (20).

El nombre total de pacients amb la malaltia, va augmentar notablement durant el període 2011-2016. Concretament, hi va haver 6.229 pacients amb CU més, un augment del 37% en sis anys. Els autors atribueixen aquest augment a les millores en el seguiment i el diagnòstic de la malaltia i al nombre més gran de pacients que concorre a la sanitat pública per l'elevat preu del tractament (20).

La majoria dels casos de la Malaltia Inflammatory Intestinal (MII) pediàtrica apareix als anys de l'adolescència (edat mitjana de 12 anys), un 20% abans dels 10 anys i 4% abans dels 5 anys. Pel que fa al sexe femení i masculí, no hi ha diferències significatives (3).

#### **2.4. Manifestacions clíniques**

A l'edat pediàtrica, la MII sol presentar-se amb una activitat de la malaltia de moderada a greu, amb una afectació més extensa del tracte gastrointestinal en el moment de la presentació, i la malaltia pot progressar més ràpidament (19).

Els símptomes solen començar de manera gradual i evolucionen al llarg de diverses setmanes (6). Segons l'Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa (5), els símptomes més comuns que pateix el nen i/o l'adolescent amb CU són: dolor abdominal, diarrea amb sang o sense, febre, fatiga, anèmia, pèrdua de pes i problemes en el creixement (5). Malgrat que aquests són els típics, no es poden generalitzar pel fet que a cada pacient se li manifesta d'una manera diferent i l'exposa d'una manera subjectiva (6).

Per investigar més sobre aquest tema, Randall et al. (12), va fer una recerca qualitativa sobre el desenvolupament dels símptomes i els impactes que experimenten dia rere dia els nens amb colitis ulcerosa [Annex 1], a través

d'entrevistes. Aquests reflectien la naturalesa agressiva i impredecible de la CU amb diversos animals, com ara el guepard és la diarrea, ja que "corre ràpidament... quan la diarrea arriba, arriba ràpidament", la freqüència dels moviments intestinals i l'ocell, "tot el temps fan caca" i el dolor, amb l'exemple del lleó, "Perquè quan té dolor, és com si li rugís l'estómac" (12).

La part emocional també es va veure afectada i expressaven mitjançant aquestes paraules: sentir-se brut, brut com un porc "desordenat" i el malestar de la convivència amb la CU estava ben caracteritzat amb la rata que no li agradava i amb "l'esgarriós i estrany" Drac de Komodo. La majoria d'aquests símptomes, es van produir regularment i es van descriure com a empitjorament durant un brot de CU (12).

Gràcies a la interpretació que fan els nens dels símptomes a través dels seus coneixements, ens pot donar una idea de la situació que estan patint (7).

## **2.5. Diagnòstic**

Per tal de realitzar el diagnòstic [Annex 2], s'ha de tenir molt en compte la història clínica i l'exploració física, ja que ambdues són clau pel diagnòstic de sospita (21).

S'ha de sospitar de CU quan el nen porta més d'una setmana d'evolució amb coprocultiu negatiu o quan la diarrea sigui severa. També quan hi hagi un alentiment del creixement i de la pubertat, amb edat òssia retardada, estudis etiològics negatius i amb dolor abdominal crònic, entre d'altres. Sobretot davant de nens amb història familiar de CU (21).

Pel que fa a l'exploració física, ha de ser completa i s'ha de tenir en compte també la regió perianal. En aquest apartat, a més es valora la nutrició del nen, la mesura de la velocitat del creixement, l'estadi puberal i el càlcul de la talla diana genètica (21).

Els exàmens de laboratori, com ara l'analítica sanguínia, la serologia i els cultius de la femta són igual d'importants, ja que ens ajuda a determinar si hi ha alteracions en els paràmetres d'hemograma, bioquímica i marcadors d'inflamació com la velocitat de sedimentació o la proteïna C reactiva, la determinació de diversos anticossos, i a través dels marcadors fecals predir els brots en el curs de la malaltia, on la seva negativització es correlaciona amb la curació mucosa (21).

Per altra banda, l'endoscòpia (colonoscòpia) és l'exploració inicial d'elecció davant la sospita de CU, ja que permet identificar la localització i l'extensió de les lesions i diferenciar entre CU i MC. També s'empren tècniques d'imatge com són la radiografia

i la tomografia computaritzada abdominal, l'ecografia i la gammagrafia amb leucòcits marcats (21).

## **2.6. Classificació**

La colitis ulcerosa és una malaltia que es pot classificar en funció de la seva extensió: en proctitis ulcerosa on l'afectació limita al recte, en colitis ulcerosa distal on l'afectació es troba en el recte, sigma i colon descendent fins a arribar al colon transvers, en colitis ulcerosa extensa on la inflamació s'estén des del recte fins a l'angle hepàtic, incloent-hi el còlon transvers, i en pancolitis on l'afectació és a tot el colon. Davant d'aquesta classificació, en els nens la forma més freqüent sol ser les pancolitis i en els adults la proctitis (3).

Segons la seva gravetat es pot dividir en diferents graus de severitat de la patologia: "mai severa" i "alguna vegada severa" (3). Per tal de valorar-lo, el 2006 es va crear una eina anomenada Índex d'Activitat de la Colitis Ulcerosa Pediàtrica (PUCAI), on es valora el dolor abdominal, el sagnat rectal, la consistència dels excrements, el nombre d'excrements al dia, els excrements nocturns i el nivell d'activitat. Segons la puntuació que hagi donat, indicarà l'activitat de la malaltia (22).

Per esdevenir aquesta classificació (extensió i severitat), s'emprava la classificació de Montreal on hi apareix només un grup d'edat pediàtrica per sota dels 17 anys, el qual comporta que l'edat d'inici només es classifiqui arbitràriament (3). Anys després, es va modificar i anomenar classificació de París, on el grup d'edat pediàtrica es divideix en dos subgrups, els de 0 a 9 anys i els de 10 a 17 anys. D'aquesta manera es poden recollir aspectes peculiars de la malaltia amb la subdivisió de l'edat pediàtrica (23).

## **2.7. Tractament**

El tractament de la CU pediàtrica té com a objectiu reduir o eliminar els símptomes i les complicacions, i restaurar la qualitat de vida i el creixement normal del nen (1). Aquest s'individualitza en funció de la gravetat de la malaltia i pot incloure la modificació de la dieta i la medicació, com els corticoesteroides, els 5-aminosalicílics, els immunomoduladors i les teràpies biològiques (6).

Normalment, s'utilitza un tractament de manteniment amb mesalazina o sulfasalazina per via oral per mantenir la remissió de la malaltia. També es pot optar a la cirurgia com a alternativa terapèutica (1).

A l'hora de pautar una medicació, s'ha de tenir en compte que la CU d'inici pediàtric té un fenotip lleugerament diferent del de la malaltia d'inici adult. A part, ens trobem davant d'un grup d'edat on estan constantment en creixement i estan desenvolupant les seves emocions i l'adquisició de la imatge corporal (24).

Ruemmele et al. (24) indica en el seu article que un nombre més gran de nens corre el risc de patir corticodependència, a causa dels corticoides per controlar els brots. La qual a la llarga pot provocar-li al nen retenció de líquids, hipertensió arterial, augment de pes, cicatrització més lenta de ferides i hiperglucèmia que pot desencadenar una diabetis. A més a més, la seguretat de la teràpia immunosupressora infantil també inclou formes rares de limfomes i tractament durant molts anys en el futur (24).

Es va demostrar que fins al 75% dels pacients adolescents no s'adhereixen completament a les estratègies de tractament, cosa que complica encara més el control de la malaltia, i que el creixement i el desenvolupament puberal influeixen significativament en les estratègies de tractament, arribant al 20-50% de la densitat òssia màxima en nens amb MII al final de la infància, el que afectarà el risc de futures osteoporosis i fractures (24).

Tot i que aquesta medicació pot agreujar els símptomes de la CU, hi ha diverses necessitats no satisfetes en el tractament de la colitis ulcerosa, ja que malgrat aquest, aproximadament la meitat dels pacients encara tenen activitat de malaltia en curs. A més, fins i tot en molts pacients asimptomàtics, és possible que la qualitat de vida relacionada amb la salut encara no es torni a la normalitat, cosa que suggereix que la càrrega de malaltia encara està present (25).

## **2.8. Intervenció infermera**

Davant d'aquesta malaltia la infermera té un paper important, ja que és l'encarregada de fer el seguiment al pacient tant de la malaltia, com per afavorir l'adaptació d'aquest a la nova situació, a les necessitats i a les implicacions en les activitats quotidianes, a més de mantenir la seva salut òptima [Annex 3]. També s'encarrega d'ensenyar-li al nen tot el procés de la CU, per ajudar-lo a comprendre la informació

necessària relacionada amb la seva patologia per millorar la qualitat de vida i a identificar quan ha de precisar ajuda mèdica (conèixer els signes d'alerta) (26).

En aquest apartat se centrarà a intervenir en aquests tres aspectes: la nutrició, l'exercici físic i en l'abordatge psicològic.

### Nutrició

Segons Schreiner et al. (27), la dieta té un paper important en el desenvolupament de la MII. Tot i que no es coneix amb certesa, se sap que aquesta té un impacte en la composició de la microbiota intestinal i els canvis en la composició nutricional durant la primera infància o fins i tot més tard a la vida, poden afavorir una composició anti o proinflamatòria. També s'ha analitzat que davant d'aquesta malaltia hi ha major risc de desnutrició, deficiència de ferro, de vitamina B12, de vitamina D i de zinc (27).

Per intentar evitar aquestes deficiències, el personal infermer s'encarrega de donar una sèrie de recomanacions sobre com prevenir-les i corregir les ja existents, com per exemple, realitzar 5 àpats al dia sense ingerir grans quantitats amb aliments de fàcil digestió i absorció, intentar restringir les begudes carbonatades, el consum de greixos, sucres i l'ús del picant, i beure 1'5-2l de líquid al dia, entre d'altres.

A part, es donen indicacions a seguir per cuinar i menjar durant un període d'activitat de la malaltia com ara, cuinar els aliments amb tècniques senzilles (vapor, forn, bullit, planxa), menjar de manera fraccionària, a poc a poc i mastegar bé (26)(28).

Així mateix, es proporciona pautes per seguir una dieta equilibrada, variada i adequada en proteïnes, calci i ferro, ja que és considerada un prototip de dieta saludable i presenta efectes antiinflamatoris i propietats moduladores de la microbiota (27). Aquesta també s'adequa a les necessitats específiques amb el grau d'activitat de la malaltia, l'edat, talla i pes, les intoleràncies i les creences [Annex 4 ] (26).

### Exercici físic

En aquest cas, la infermera s'encarrega d'informar sobre la importància de fer exercici físic, ja que d'aquesta manera ajuda a millorar la salut, a reduir els nivells de fatiga habituals en la CU, tenir un major control de la simptomatologia, prevenir altres problemes de salut i millorar el benestar físic, psicològic, social, desenvolupament personal i qualitat de vida (26).

També s'indica quin tipus d'exercici físic pot realitzar el pacient, adaptant-lo a la seva edat, condició física i situació clínica. D'aquesta manera l'ajuda a planificar l'activitat física, per tal de localitzar recursos disponibles, com la localització d'un lavabo públic proper, per necessitat en cas d'urgència (26).

La intensitat de l'activitat física ha de ser lleugera-moderada predominant l'exercici aeròbic, i en cas de brot, és aconsellable disminuir l'activitat física i fer exercicis molt suaus o de baix impacte fe forma progressiva, on no s'impliqui l'augment de l'ús de la musculatura abdominal (26).

### Abordatge psicològic

Les malalties cròniques poden influir negativament en el desenvolupament psicològic del nen, presentant un pitjor funcionament conductual i emocional (29).

S'ha realitzat algun estudi (19), on s'ha demostrat que hi ha majors taxes de depressió, estrès, ansietat, isolació social, dificultats de comportament i dificultats acadèmiques. A més a més, poden tenir una disfunció familiar important, ja que als familiars el nen, els hi pot provocar un estat d'angoixa quan aquest es troba amb brot (1)(18).

Randall et. al (12), va observar que els impactes més discutits per més del 75% dels participants van ser en aspectes emocionals i pràctics, afectant seriosament la qualitat de vida, on mostren reticència a participar en diferents activitats del dia a dia i desitgen quedar-se sols quan els símptomes de la CU són freqüents (12).

En aquest cas, el rol dels infermers és el d'aconsellar: s'anima als nens a dedicar una estona cada dia a dur a terme activitats que els hi agradin, que els relaxin o fins i tot que els permetin aprendre tècniques específiques per al control de l'estrès i fer canvis en l'estil de vida, amb l'objectiu de millorar l'estat general del nen (26).

També es porta a terme teràpies educacionals de manera individual o grupal, on es realitzen abordatges psicoterapèutics com per exemple el control de l'estrès mitjançant l'entrenament de tècniques de relaxació, teràpia comportamental i estratègies d'afrontament, ja que aquestes, especialment són utilitzades en pacients d'edat pediàtrica i adolescents, amb eines d'afrontament i personalitat encara no completament definides i, per tant, amb més plasticitat (26).

I per últim es fa suport social per pal·liar deficiències de suport familiar/social o reforçar-les. (26).

## **2.9. Experiències del pacient pediàtric amb CU**

La qualitat de vida relacionada amb la salut és un concepte multidimensional que mesura l'impacte físic, emocional, mental i social de la malaltia a la vida dels pacients on cada un té la seva experiència personal subjectiva (30).

A l'estudi de Randall et. al (31), es va explorar sobre la càrrega de la malaltia que suposa en nens, adolescents i adults. A través d'entrevistes es va veure que la majoria dels nens participants, comparteixen gairebé els mateixos símptomes, com ara sang en la femta, evacuació urgent, freqüent i incompleta, incontinença fecal, diarrea, dolor abdominal, cansament i fatiga (12)(31).

A causa d'això, fa que hi participin menys en les activitats, perdin classes (el 20% aproximadament dels nens amb CU, perden significativament més dies de l'escola que la resta de companys), vulguin estar sols i puguin passar una gran quantitat de temps al vàter, la qual cosa es poden arribar a sentir-se angoixats, avergonyits i humiliats (8)(31).

Pel que fa a la part emocional, els nens es mostren amb més mal humor, amb preocupació, ansietat, por per l'hemorràgia: "Àvia, estic sagnant pel cul", "Perdré molta, com, moltíssima sang", frustració i infelicitat: "Em fa plorar perquè no m'agrada". La tristesa també és present en aquesta patologia durant l'hospitalització: "Estic com, trist quan estic a l'hospital. Em sento trist.", en la qual afecta la vida social dels nens (12).

Tot i que aquests nens són conscients dels problemes relacionats amb la malaltia, el fet d'adaptar-se a ella és una lluita diària, ja que els hi comporta limitacions en el seu dia a dia per l'imprevisible que és. D'aquesta manera solen utilitzar estils d'afrontament evitatius i es mostren constantment preocupats tenint el sentiment de ser diferents respecte als nens sans (8)

En definitiva, el conjunt de tots aquests factors, revelen la càrrega física i emocional i substancial de la CU, així com l'impacte en la vida dels participants, provocant una qualitat de vida més deficitària en comparació amb les persones que no pateixen la malaltia (8)(10).

### 3. Objectius de l'estudi

#### Objectiu general:

Conèixer les experiències dels pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa del servei de digestologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa entre setembre del 2022 i juny del 2023.

#### Objectius específics:

- Conèixer les necessitats alterades dels pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa del servei de digestologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa entre setembre del 2022 i juny del 2023.
- Identificar mecanismes d'afrontament de la malaltia a nivell emocional dels pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa del servei de digestologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa entre setembre del 2022 i juny del 2023.
- Descriure les intervencions infermeres dirigides cap als pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa del servei de digestologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa entre setembre del 2022 i juny del 2023.



## 4. Metodologia

Segons els objectius plantejats en aquest estudi, la metodologia més adequada per aquest és la qualitativa, ja que aquesta metodologia es basa a comprendre les percepcions, sensacions i la realitat humana des del punt de vista dels subjectes i utilitza el llenguatge com a font essencial de l'evidència empírica. A més, és un abordatge subjectiu que es caracteritza per tenir un enfocament exploratori i descriptiu, orientat en la descripció, la comprensió d'una situació o fenomen i la comprensió de les experiències (32).

### 4.1. Tipus de disseny

El tipus de disseny que s'emprarà en aquest estudi serà el fenomenològic, on Husserl (33), va plantejar que la realitat es pot conèixer analitzant les qualitats de l'experiència. A més, aquest disseny reivindica a la subjectivitat i a la ciència del subjecte, en la qual és l'indicat per a aquest projecte, ja que aquest pretén conèixer, comprendre i descriure una experiència viscuda en un context natural a partir dels qui ja l'han experimentat i descobrir els significats viscuts o existencials que els individus donen a aquesta vivència (32).

### 4.2. Participants

La població escollida per a la realització del present projecte són els pacients d'entre 10 i 14 anys diagnosticats de colitis ulcerosa i que estiguin ingressats a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa al servei de digestologia.

La mostra d'aquest estudi serà realitzada per mostreig intencional de conveniència, i es comptarà amb la participació de 6 a 12 participants segons l'evolució de l'estudi, és a dir, fins a arribar a la saturació de dades. En l'àmbit de la recerca qualitativa s'entén per saturació el punt en què ja s'ha sentit una certa diversitat d'idees i amb cada entrevista o observació addicional ja no apareixen altres elements (34).

Per tal de seleccionar als participants, s'han establert uns criteris d'inclusió i d'exclusió, que s'especifiquen a continuació:

#### **Criteris d'inclusió:**

- Nens i nenes d'entre 10 i 14 anys.
- Diagnosticats de colitis ulcerosa de llarga evolució (més de 6 mesos)

- Ingressats a l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Que es trobin ingressats per brot (en qualsevol grau).
- Participants que hagin acceptat i firmat el consentiment informat (en aquest cas, serà signat pels pares o tutors legals).

**Criteris d'exclusió:**

- Pacients que tinguin alguna altra malaltia inflamatòria intestinal.
- Que no tinguin suport dels pares o del cuidador principal.

**4.3. Àmbit**

L'àmbit en el qual es durà a terme l'estudi és a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, que pertany a la fundació privada Althaia i consta d'un servei de digestologia que presta assistència en tres àrees fonamentals: consulta externa, hospitalització i unitat d'endoscòpia on la seva àrea d'actuació abasta tot el tub digestiu, des de la boca fins a l'anus, el fetge, el pàncrees i les vies biliars i la patologia inflamatòria, infecciosa i tumoral (35).

**4.4. Tècniques de recollida de dades**

La recollida de dades tindrà una durada de 10 mesos, i per a obtenir-les, es farà a través d'una triangulació de dades: la realització d'entrevistes, la realització de dos grups focals (mètodes conversacionals) i simultàniament la realització de les notes de camp.

- Entrevista semiestructurada en profunditat

L'entrevista semiestructurada en profunditat és una eina de comunicació bidireccional entre el participant i l'investigador sobre el tema a estudiar, on predomina la flexibilitat i la intenció d'aprofundir en determinats aspectes de l'experiència vital dels nens entrevistats mitjançant preguntes obertes (32).

Prèviament a ser entrevistats, es farà als pacients una petita presentació sobre qui som i en què consisteix el nostre projecte. Seguidament, se'ls agrairà la participació en aquest projecte i finalment se'ls indicarà que l'entrevista se la realitzarem 24-48 hores prèvies al dia d'alta. També es demanarà els correus electrònics dels nens i pares per tal de poder proporcionar-los una còpia de l'entrevista un cop finalitzada.

Arran d'aquí, es revisarà que cada tutor legal/pares dels participants hagin signat el consentiment informat (CI) [Annex 5].

Cada nen serà entrevistat de manera individual en una sala o despatx, que prèviament s'hauran demanat a la supervisora de la unitat, ja que cal fer-les en un lloc tranquil i que no hi hagi interrupcions, creant un espai de confiança.

L'entrevista tindrà una durada d'aproximadament d'entre 60-90 minuts i es seguirà un guió elaborat prèviament per l'entrevistador on s'inclourà preguntes obertes [Annex 6], per garantir des del principi la comoditat dels participants i intentant en tot moment no condicionar la resposta dels participants. Aquestes es desenvoluparan en forma de conversa. En cas que sigui necessari, es poden afegir i/o modificar preguntes en funció de les respostes obtingudes, per tal d'enriquir la informació de l'estudi. Tot seguit s'introduiran preguntes més concretes, de manera que els participants puguin agregar qualsevol element d'interès amb la finalitat de crear un ambient interactiu i participatiu.

La informació de cada participant es registrarà mitjançant una gravadora de veu, sempre amb el consentiment signat pels pares/cuidador, i posteriorment serà transcrita literalment per realitzar l'anàlisi de dades amb el programa de software F4TM versió 5.2.

En finalitzar l'entrevista, se'ls tornarà a agrair la col·laboració i el temps proporcionat i se'ls proporcionarà una còpia de l'entrevista als participants amb còpia als pares través de correu electrònic per assegurar que la informació transcrita és correcta.

#### - Grup focal

El grup focal és una conversació planificada i dissenyada de forma precisa amb l'objectiu d'aconseguir informació sobre una àrea definida d'interès (32).

La mostra es formarà a través dels mateixos participants que en la tècnica anterior. S'enviarà un correu als participants amb còpia als pares/tutors per tal de concretar un dia i una hora al servei de digestologia de Consultes Externes d'Althaia (Hospital de Dia), per poder portar a terme els grups focals. En aquest projecte es formaran dos grups focals que s'aniran agrupant segons les dates d'alta de l'ingrés dels participants, és a dir, suposant que tinguem 10 participants en total, els 5 primers donats d'alta formaran un grup focal i la resta un altre.

La sessió tindrà una durada d'una hora i mitja on podran intercanviar les experiències viscudes durant el brot i post brot, seguint un guió de preguntes obertes prèviament ja concretades [Annex 7].

Durant la realització del grup focal hi haurà un moderador/a experta en la metodologia qualitativa que s'encarregarà de conduir la dinàmica del grup, introduint les preguntes i redirigint la sessió, potenciant la participació de totes les persones que l'integren, amb una actitud neutral i d'escolta activa. També hi haurà un observador/a que serà el mateix investigador que s'encarregarà de realitzar la gravació d'àudio, prendre notes exhaustives durant el desenvolupament de la sessió i analitzar la situació.

Un cop finalitzada la reunió, s'agrairà als usuaris la participació i es donarà un osset de peluix a cada un. També se'ls proporcionarà l'entrevista via correu un cop sigui finalitzada.

#### - Notes de camp

Les notes de camp descriuen i relaten les vivències, la comunicació no verbal, els moments de silenci, percepcions, reflexions, reaccions sobre allò viscut i/o percebut, esdeveniments que es produeixen i impressions de l'observador. Així doncs, permet la triangulació de dades i augmenta la qualitat de la investigació (32).

Aquesta tècnica ens ajuda a anotar els senyals i els comportaments dels participants que no poden quedar registrats per veu i que poden influir en l'anàlisi. Es realitzarà a la vegada que les dues tècniques anteriors.

En el bloc de notes, s'anotarà la data, el lloc, la durada de les trobades i els problemes sorgits durant les sessions, de manera ràpida per tal de no deixar passar cap informació [Annex 8].

#### **4.5. Anàlisi de les dades**

El procés d'anàlisi de dades, serà simultani a la recollida de dades, per tal d'intentar no deixar escapar qualsevol dada rellevant i per millorar la qualitat de la informació.

En finalitzar cada tècnica, entrevistes individuals, grups focals i notes de camp, es procedirà a la transcripció literal de cada una d'elles amb el programa de software F4TM versió 5.2. Seguidament, s'enviarà als participants una còpia de les transcripcions amb còpia als pares, a través del correu electrònic proporcionat

prèviament, perquè puguin verificar la veracitat de les dades en un període de com a màxim 25 dies.

Arran d'aquí es procedirà a realitzar la immersió de dades, on primerament es realitzarà una lectura panoràmica per obtenir un sentit general de la informació obtinguda. A continuació, es procedirà a fer una selecció de dades per reduir el volum de dades recollides i donar un significat provisional als elements. Això es realitzarà mitjançant el programa Atlas ti versió 8, per tal de dur a terme la codificació de dades i crear etiquetes per identificar codis i segmentar-los en categories (categorització). Finalment, obtindrem metacategories que és la informació continguda en diverses categories que tenen alguna informació en comú i ens permetrà portar a cap una interpretació global de les dades.

#### **4.6. Criteris de rigor i validesa**

Per garantir que l'estudi presenta rigor i validesa, cal complir una sèrie de criteris descrits per la teoria de perspectiva naturalista de Guba i Lincoln (1985) (36):

- **Credibilitat.** Criteri que vetlla per la semblança entre les dades recollides i la realitat. S'assegura que els resultats obtinguts i la conclusió obtinguda són creïbles i veritables.

Per assegurar-ho, es realitzarà la triangulació de dades amb les entrevistes individuals, dos grups focals i notes de camp i es recollirà informació fins a la saturació de dades per tal de garantir validesa a l'estudi.

- **Transferibilitat.** Criteri que s'assegura que els resultats de la investigació puguin ser transferibles a altres subjectes, contextos o situacions amb característiques similars. Per tal d'assegurar-ho, es farà una descripció detallada de l'estudi, mitjançant dades de qualitat i dels subjectes implicats en aquest.

- **Dependència.** Criteri que vetlla perquè els resultats de la investigació siguin estables i es puguin repetir si es tornés a repetir la investigació. Per tal d'assolir-lo, es descriurà les tècniques de recollida de dades i el seu procediment i es realitzarà una triangulació de les tècniques de recollida de dades.

- **Confirmabilitat.** Criteri que contempla el grau de seguretat que els resultats no estan esbiaixats. Es garantirà la confirmació dels resultats a través d'una còpia dels participants, de les entrevistes individuals i focals un cop hagin sigut transcrites perquè puguin corroborar la informació, i aquests validin la informació recollida.

#### **4.7. Consideracions ètiques i legals**

Abans d'iniciar l'estudi, es demanarà permís a l'Hospital de Sant Joan de Déu de Manresa, es presentarà el projecte al CEIC i es sol·licitarà l'autorització del Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya (CER UVIC-UCC) [Annex 9].

Un cop estiguin aprovades l'autorització pel comitè, es procedirà amb la selecció dels participants. Prèviament, se'ls informarà de forma oral i en format escrit amb un full informatiu [Annex 5], tant a ells com als seus pares/tutors legals, en què consisteix el projecte i en què consistirà la seva col·laboració.

La seva participació serà voluntària, sense cap mena de pressió i podran abandonar la investigació quan ho considerin oportú. En cas d'abandonament, hauran de signar el document de revocació de l'estudi [Annex 5]. A part, se'ls assignarà un nombre fictici per mantenir el seu anonimats.

Durant l'estudi, es respectarà en tot moment els drets dels pacients, on es tindran en compte les recomanacions de l'Informe Belmont 1979 (37), que es descriuen els principis bàsics de bioètica; beneficència, no maleficència, justícia i autonomia, els principis ètics de la Declaració de Helsinki vigent (38), la llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal i la posterior llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals [LOPD] (39), on es garantirà en tot moment la confidencialitat de dades.

Aquesta investigació no comporta cap risc potencial en els participants subjectes d'estudi i es demanarà la signatura del CI [Annex 5] als cuidadors per a la participació dels nens.

#### **4.8. Procediment de l'estudi**

Primer de tot demanarem al director de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa permís per dur a terme el projecte al seu centre i després sol·licitarem el permís al Comitè d'Ètica.

Seguidament, procedirem a realitzar la selecció dels participants, a través del Cap de servei de digestologia (Dr. Marco Antonio Álvarez González) (35), de manera telefònica o via correu i se l'informarà sobre el projecte que volem realitzar.

Tot seguit, ens adreçarem a la supervisora de la unitat de digestologia, per tal que aquesta pugui informar a les infermeres del servei i ens ajudin a seleccionar quins

pacients s'adaptin més al perfil d'usuari que estem buscant, tenint en compte els criteris d'inclusió i exclusió.

Quan s'hagi obtingut la mostra, s'entregarà als participants el full informatiu de la investigació a mesura que vagin ingressant [Annex 5], on hi constarà una breu explicació de l'estudi i si aquests hi estan d'acord en participar, els pares signaran el CI [Annex 5].

A partir d'aquí, es farà la mateixa entrevista per a tots els participants de manera individual. Aquestes es realitzaran 24-48 hores prèvies a l'alta de cada pacient.

Segons siguin donats d'alta, s'aniran formant els grups focals. N'hi haurà dos en total. Un cop obtinguem el primer grup, es concretarà una cita via correu per a la realització del grup focal a l'Hospital de Dia del mateix hospital. Aquí compartiran les seves experiències durant el brot i la remissió de la malaltia seguint un guió de preguntes ja concretades on un moderador portarà la dinàmica del grup. Amb el segon grup focal es realitzarà el mateix procediment.

Totes les entrevistes seran gravades a través d'una gravadora de veu i s'aniran transcrivint simultàniament. Alhora, s'anotaran les observacions i interpretacions que fa l'entrevistador en les notes de camp, on es tindrà en compte tant els aspectes de la comunicació verbal com la no verbal. Per tant, per a la recollida de dades s'utilitzarà la triangulació de dades. A cada tècnica, se'ls realitzarà un feedback als participants.

Tota la informació recollida serà analitzada, es reduirà el volum d'informació ressaltant les dades més rellevants i serà codificada a través d'etiquetes per organitzar la informació. Seguidament, s'agruparan en categories i després en metacategories a través del software Atlas.ti versió 8, en base a la resposta dels objectius plantejats i serà emmagatzemada on només tindrà accés l'investigador. Finalment, es procedirà a la interpretació de les dades obtingudes i es redactaran els resultats.

## 5. Limitacions de l'estudi

En la realització d'aquest projecte, ens podem trobar diversos obstacles que poden afectar, dificultar o interrompre a la seva realització durant el seu desenvolupament, com ara:

- Que l'hospital no accedeixi a col·laborar, llavors es buscarà un altre que presenti aquest servei amb aquesta tipologia de pacients, sigui públic o privat.
- No aconseguir una mostra prou gran i per tant, que no s'arribi a la saturació de dades a causa de la baixa taxa de perfil de pacient compatible amb els criteris d'inclusió i exclusió. En cas que això passi, serà procedent allargar el període de temps de l'estudi i/o a escollir pacients que tinguin una edat màxima de 16 anys.
- En cas que s'allargui el període de temps, possiblement els participants recordin menys l'experiència de l'ingrés i ens aportaran menys dades en el grup focal.
- Que els participants abandonin la investigació, el qual comportarà canvis de la mostra inicial.
- Possibilitat que hi hagi manca de disponibilitat i de previsió per part de l'investigador per fer l'entrevista individual 24 hores prèvies a l'alta.
- Que siguin ingressats i donats d'alta en temps diferents. No tots estaran al mateix moment, però tots hauran compartit l'experiència. Haurem d'esperar bastant temps per arribar a la saturació de dades.



## 6. Recursos

Per a la realització d'aquest estudi, es necessitaran una sèrie de recursos.

### **Recursos humans:**

- Un investigador que serà qui realitzi l'estudi i faci la transcripció de la informació recollida.
- Un moderador expert en metodologia qualitativa que s'encarregarà de conduir la dinàmica del grup.
- Infermeres del servei de digestologia per tal d'ajudar-nos a accedir a les històries clíniques i als participants.
- Els participants de l'estudi
- Pares o cuidadors principals dels participants
- Supervisora de la unitat que informarà les infermeres de la unitat.
- Director del centre perquè ens donin permís per realitzar l'estudi.
- Persona que conegui el funcionament del software (informàtic).
- Expert en Atlas.li o fer un curs online
- Traductor i/o mediadors en cas de barrera idiomàtica

### **Recursos materials:**

- Un ordinador portàtil ~~per a la transcripció de la informació recollida.~~
- Una gravadora de veu ~~per a les entrevistes~~
- Una llibreta i bolígrafs per fer les anotacions a les notes de camp.
- Còpies de Consentiments informats per a tots els participants.
- Sala o despatx de l'Hospital Sant Joan de Déu amb tres cadires com a mínim i una taula per realitzar les entrevistes
- Impressora per imprimir els documents necessaris.
- Consulta d'Hospital de Dia del mateix Hospital per tal de realitzar l'entrevista al grup focal.
- Osset de peluix per a cada participant.

### **Recursos intel·lectuals:**

- Software informàtic: F4TM versió 5.2 (per transcriure les dades) i Atlas ti versió 8 (pel maneig i gestió de dades), Word versió 10 i Mendeley Desktop versió 1.17.9 (per a l'organització de dades).

## 7. Cronograma de l'estudi

CRONOGRAMA	Any 2022						Any 2023												Any 2024
	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Des	Gen
Entregar el projecte amb el Consentiment de l'Hospital al CEIC + resposta d'aquest																			
Aglutinar participants (reclutament)																			
Recollida de dades: entrevista, grups focals i notes de camp																			
Transcripció de dades i feedback participants																			
Processament de la informació i anàlisi de dades																			
Elaboració dels resultats																			
Revisió i difusió del projecte																			

## 8. Pla de difusió

Una vegada finalitzat l'estudi, s'enviaran els resultats del projecte a l'Hospital com a lloc d'estudi que és.

Acte seguit amb la finalitat de donar a conèixer els resultats d'aquesta investigació a tots els beneficiaris directes i indirectes, s'utilitzarà com a eina el Congrés de la SEPD (Societat Espanyola de Patologia Digestiva) i es proposarà realitzar una conferència a la sala d'actes de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, oberta a tot el personal sanitari, tant de l'àmbit hospitalari com d'atenció primària, de la comarca del Bages.

Una altra manera de difusió és a través de la realització d'un tríptic informatiu que permeti tant als pacients de Colitis Ulcerosa, com al personal sanitari conèixer les diferents experiències d'aquesta patologia en l'edat pediàtrica, mitjançant les vivències dels infants (pacient expert) del present estudi. Aquest tríptic es presentarà en format paper o electrònic, amb l'objectiu de difondre'l de manera més fàcil cap a aquells usuaris que pateixen la malaltia o aquells sanitaris que estiguin interessats en el tema, sobretot del servei de digestologia.

Finalment, s'enviarà el projecte a diferents revistes d'infermeria per tal que el puguin publicar, com ara, la revista ROL de Enfermería, Ágora de Enfermería, Revista Enfermería Clínica, Index de Enfermería, Metas de Enfermería, Revista TESELA o Open Journal of Nursing.

## 9. Conclusions

Després d'haver realitzat una recerca bibliogràfica complerta en les diferents bases de dades i basant-me en els objectius formulats al principi del projecte, es pot concloure que la Colitis Ulcerosa és una malaltia crònica d'etiologia a dia d'avui desconeguda, amb incidència i prevalença cada cop més incrementada, que afecta de manera negativa a la qualitat de vida, tant a nivell personal, com social i emocional segons les experiències de diferents pacients pediàtrics. Tot i això, el grau d'afectació d'aquesta patologia és pròpia i subjectiva i cada nen l'experimenta i la viu de manera diferent.

Com a estudiant d'infermeria, i patidora de la pròpia malaltia, he pogut veure i viure que la CU en situació de brot (simptomatologia present) limita el dia a dia impedit la realització d'activitats quotidianes. L'impacte d'aquesta problemàtica, mostra la necessitat de buscar alternatives / maneres d'abordar / intervencions infermeres per intentar mantenir l'estat de remissió.

Pel que fa a la part acadèmica, m'ha resultat molt útil i enriquidor fer-lo, ja que he pogut conèixer conceptes nous, profunditzar els que ja s'han tractat durant els darrers quatre anys de carrera i he après, a realitzar una bona recerca bibliogràfica, mitjançant la lectura de la diferent evidència científica i a seleccionar només aquella informació que sigui necessària per a justificar l'estudi d'una manera eficaç i veraç, i que aportí només aquelles dades que siguin rellevants pel projecte.

Abans d'elaborar aquest projecte, tenia diversos reptes a assolir com ara, saber utilitzar el gestor bibliogràfic Mendeley, que durant el treball a vegades m'ha resultat una mica obstacle, ja que se'm bloquejava el programa, fer una recerca en anglès, ja que tot i tenir bon nivell se'm va fer una mica "pesat", i tenir un fil conductor que connecti tot el marc teòric amb els objectius i la metodologia. Els quals he hagut de reflexionar i adquirir nous coneixements per afrontar-los.

En definitiva, considero que aquest projecte, ajuda a visibilitzar una mica més com es manifesta aquesta malaltia en els diferents pacients pediàtrics i penso que s'haurien de fer més xerrades sobre aquest tema on els protagonistes siguin aquests mateixos pacients, els anomenats pacients experts.

## 10. Bibliografía

1. Grez C, Ossa JC. Enfermedad inflamatoria intestinal en pediatría, una revisión. *Revista Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 21];30(5):372–82. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S071686401930077X>
2. Tolín Hernani M, Sánchez Sánchez C, Miranda Cid C, Álvarez Calatayud G, Rodríguez Jiménez C. Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica. *Pediatría Integral* [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 9];23(8):406–16. Available from: [https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2019/xxiii08/04/n8-406-416\\_MarTolin.pdf](https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2019/xxiii08/04/n8-406-416_MarTolin.pdf)
3. Medina E. Enfermedad inflamatoria intestinal (I): clasificación, etiología y clínica. *Anales de Pediatría Continuada* [Internet]. 2013 [cited 2021 Nov 21];11(2):59–67. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-pdf-S1696281813701203>
4. Figueroa C. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 21];30(4):257–61. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864019300562>
5. Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa. Enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica [Internet]. ACCU España. 2020 [cited 2022 Feb 9]. Available from: <https://accuesp.com/files/attachments/5/9/5ea96b9ec1245.pdf>
6. Flood E, Silberg DG, Romero B, Beusterien K, Haim Erder M, Cuffari C. Development of the pediatric daily ulcerative colitis signs and symptoms scale (DUCS): qualitative research findings. *BMC Res Notes* [Internet]. 2017 [cited 2022 Feb 9];10:491. Available from: [https://link.springer.com/article/10.1186/s13104-017-2814-3?utm\\_source=getftr&utm\\_medium=getftr&utm\\_campaign=getftr\\_pilot](https://link.springer.com/article/10.1186/s13104-017-2814-3?utm_source=getftr&utm_medium=getftr&utm_campaign=getftr_pilot)

7. Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM, et al. Pediatric Patient-Reported Outcome Instruments for Research to Support Medical Product Labeling: Report of the ISPOR PRO Good Research Practices for the Assessment of Children and Adolescents Task Force. *Value in Health* [Internet]. 2013 Jun 1 [cited 2022 Feb 10];16(4):461–79. Available from: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(13\)01801-9/fulltext?\\_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301513018019%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(13)01801-9/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301513018019%3Fshowall%3Dtrue)
8. Vejzovic V, Bramhagen AC, Idvall E, Wennick A. Swedish Children's Lived Experience of Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing* [Internet]. 2018 [cited 2022 Feb 9];41(4):333–40. Available from: <https://www.mendeley.com/catalogue/cbe9a9dc-1a83-3927-873f-e433c983fba7/>
9. Micallef-Konewko E. Talking about an invisible illness: the experience of young people suffering from inflammatory bowel disease (IBD) [Internet]. Prof Doc Thesis University of East London School of Psychology. [London]: University of East London; 2013 [cited 2022 Feb 9]. Available from: [https://repository.uel.ac.uk/download/5b0fd072a02521ea8145d67b15a9ad899d3661652aa66b16c00f95315c55dc55/7939296/2013\\_DClinPsych\\_Micallef-Konewko.pdf](https://repository.uel.ac.uk/download/5b0fd072a02521ea8145d67b15a9ad899d3661652aa66b16c00f95315c55dc55/7939296/2013_DClinPsych_Micallef-Konewko.pdf)
10. Knowles SR, Graff LA, Wilding H, Hewitt C, Keefer L, Mikocka-Walus A. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses—Part I. *Inflammatory Bowel Diseases* [Internet]. 2018 Mar 19 [cited 2022 Feb 9];24(4):742–51. Available from: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/24/4/742/4944346>
11. Kalafateli M, Triantos C, Theocharis G, Giannakopoulou D, Koutroumpakis E, Chronis A, et al. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a single-center experience. *Ann Gastroenterol* [Internet]. 2013 Jan 30 [cited 2021 Nov 21];26(3):243–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3959431/pdf/AnnGastroenterol-26-243.pdf>

12. Randall JA, Guobyte A, Delbecque L, Newton L, Symonds T, Hunter T. Qualitative research to explore the symptoms and impacts experienced by children with ulcerative colitis. *Journal of Patient-Reported Outcomes* [Internet]. 2020 Sep 7 [cited 2022 Feb 9];4(75):1–13. Available from: [https://link.springer.com/article/10.1186/s41687-020-00238-1?utm\\_source=getftr&utm\\_medium=getftr&utm\\_campaign=getftr\\_pilot](https://link.springer.com/article/10.1186/s41687-020-00238-1?utm_source=getftr&utm_medium=getftr&utm_campaign=getftr_pilot)
  
13. Feuerstein J, Moss A, Farraye F. Ulcerative Colitis. *Mayo Clinic Proceedings* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2021 Nov 21];94(7):1357–73. Available from: [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(19\)30084-9/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(19)30084-9/fulltext)
  
14. Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. *Lancet* [Internet]. 2017 Apr 29 [cited 2022 Feb 9];389(10080):1770. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6487890/>
  
15. Porter RJ, Kalla R, Ho GT. Ulcerative colitis: Recent advances in the understanding of disease pathogenesis. *F1000Res* [Internet]. 2020 Apr 24 [cited 2022 Feb 9];9(294):1–13. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7194476/>
  
16. Aujnarain A, Mack DR, Benchimol EI. The Role of the Environment in the Development of Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Current Gastroenterology Reports* [Internet]. 2013 [cited 2022 Feb 9];15(326):1–11. Available from: [https://www.academia.edu/12472150/The\\_role\\_of\\_the\\_environment\\_in\\_the\\_development\\_of\\_pediatric\\_inflammatory\\_bowel\\_disease](https://www.academia.edu/12472150/The_role_of_the_environment_in_the_development_of_pediatric_inflammatory_bowel_disease)
  
17. Liu CY, Polk DB. Microbiomes through the Looking Glass: What Do UC? *Cell Host & Microbe* [Internet]. 2018 Oct 10 [cited 2022 Feb 9];24(4):472–4. Available from: [https://www.cell.com/cell-host-microbe/fulltext/S1931-3128\(18\)30497-9?\\_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1931312818304979%3Fshowall%3Dtrue](https://www.cell.com/cell-host-microbe/fulltext/S1931-3128(18)30497-9?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1931312818304979%3Fshowall%3Dtrue)

18. Ashton JJ, Ennis S, Beattie RM. Early-onset paediatric inflammatory bowel disease. *The Lancet Child & Adolescent Health* [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2022 Feb 9];1(2):147–58. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(17\)30017-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(17)30017-2/fulltext)
19. Ojeda C, Colomba C. Health related quality of life in pediatric patients with inflammatory bowel disease. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 21];89(2):196–201. Available from: [https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v89n2/en\\_0370-4106-rcp-89-02-00196.pdf](https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v89n2/en_0370-4106-rcp-89-02-00196.pdf)
20. Brunet E, Roig-Ramos C, Vela E, Clèries M, Melcarne L, Villòria A, et al. Prevalence, incidence and mortality of inflammatory bowel disease in Catalonia. A population-based analysis. *Ann Med* [Internet]. 2018 Nov 19 [cited 2022 Feb 9];50(7):613–9. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07853890.2018.1523550>
21. Medina E. Enfermedad inflamatoria intestinal (II): diagnóstico y tratamiento. *Anales de Pediatría Continuada* [Internet]. 2013 Mar [cited 2022 Feb 9];11(2):68–78. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-anales-pediatria-continuada-51-articulo-enfermedad-inflamatoria-intestinal-ii-diagnostico-S1696281813701215>
22. Turner D, Otley AR, Mack D, Hyams J, de Bruijne J, Uusoue K, et al. Development, Validation, and Evaluation of a Pediatric Ulcerative Colitis Activity Index: A Prospective Multicenter Study. *Gastroenterology* [Internet]. 2007 Aug 1 [cited 2021 Nov 23];133(2):423–32. Available from: <https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085%2807%2901011-6/fulltext#>
23. Levine A, Griffiths A, Markowitz J, Wilson DC, Turner D, Russell RK, et al. Pediatric modification of the Montreal classification for inflammatory bowel disease: The Paris classification. *Inflammatory Bowel Diseases* [Internet]. 2011 Jun 1 [cited 2022 Feb 9];17(6):1314–21. Available from: <https://academic.oup.com/ibdjournal/article/17/6/1314/4631074>



24. Ruemmele FM, Turner D. Differences in the management of pediatric and adult onset ulcerative colitis - lessons from the joint ECCO and ESPGHAN consensus guidelines for the management of pediatric ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis* [Internet]. 2014 [cited 2021 Nov 21];8(1):1–4. Available from: [https://watermark.silverchair.com/8-1-1.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kKhW\\_Ercy7Dm3ZL\\_9Cf3qfKAc485ysgAAAs4wggLKBgkqhkiG9w0BBwagggK7MIICtwIBADCCArAGCSqGS1b3DQEHATAeBg1ghkgBZQMEAS4wEQQMpgdtBkVTEX6c2d9GAgEQgIICgQTgMGUxZtZTF48-mXpcXT5YAppG9FfvZgw4AiOvyDn7ikFeL](https://watermark.silverchair.com/8-1-1.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kKhW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAs4wggLKBgkqhkiG9w0BBwagggK7MIICtwIBADCCArAGCSqGS1b3DQEHATAeBg1ghkgBZQMEAS4wEQQMpgdtBkVTEX6c2d9GAgEQgIICgQTgMGUxZtZTF48-mXpcXT5YAppG9FfvZgw4AiOvyDn7ikFeL)
  
25. Armuzzi A, Liguori G. Quality of life in patients with moderate to severe ulcerative colitis and the impact of treatment: A narrative review. *Digestive and Liver Disease* [Internet]. 2021 Jul [cited 2022 Feb 9];53(7):803–8. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1590865821000955>
  
26. López AM, Cano N. Guía Práctica de Enfermería [Internet]. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Madrid: INSPIRA NETWORK GROUP SL; 2017 [cited 2022 Feb 9]. 1–176 p. Available from: <https://www.geteii.com/wp-content/uploads/2017/10/GUIA-DE-ENFERMERIA-EII-ULTIMA-REVISIO%CC%81N.pdf>
  
27. Schreiner P, Martinho-Gruerber M, Studerus D, Vavricka SR, Tilg H, Biedermann L. Nutrition in Inflammatory Bowel Disease. *Karger* [Internet]. 2020 Sep [cited 2021 Nov 21];120–35. Available from: [https://www.karger.com/Article/Fulltext/505368?utm\\_source=external&utm\\_medium=referral&utm\\_campaign=getFTR](https://www.karger.com/Article/Fulltext/505368?utm_source=external&utm_medium=referral&utm_campaign=getFTR)
  
28. Althaia. Consells i recomanacions Colitis ulcerosa [Internet]. Manresa; 2020 [cited 2022 Feb 9]. Available from: [https://www.althaia.cat/althaia/ca/assistencial/atencio-especialitzada/unitats-multidisciplinars/malaltia-inflamatoria-intestinal/lilibret\\_colitis\\_ulcerosa.pdf](https://www.althaia.cat/althaia/ca/assistencial/atencio-especialitzada/unitats-multidisciplinars/malaltia-inflamatoria-intestinal/lilibret_colitis_ulcerosa.pdf)
  
29. Peláez JC, de Castro MJ, Martín J, Montañés F. Psiquiatría psicósomática del niño y adolescente con enfermedades crónicas digestivas. *Revista de*

- Psiquiatria Infanto-Juvenil [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 21];35(4):302–8. Available from: <https://www.mendeley.com/catalogue/41e8920b-6063-3982-9feb-82700bae9f70/>
30. Alrubaiy L, Rikaby I, Dodds P, Hutchings HA, Williams JG. Systematic Review of Health-related Quality of Life Measures for Inflammatory Bowel Disease. Journal of Crohn's and Colitis [Internet]. 2015 Mar [cited 2021 Nov 21];284–92. Available from: <https://academic.oup.com/ecco-jcc/article/9/3/284/362207>
31. Randall JA, Guobye A, Hunter T, Humphrey L, Symonds T, Delbecque L, et al. PGI53 A qualitative study exploring the burden of ulcerative colitis among child, adolescent, and adult patients. Value in Health [Internet]. 2019 Nov [cited 2022 Feb 9];22(3):S625–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301519335533?pes=vor>
32. Icart MT, Pulpón AM, Garrido EM, Delgado-Hito P. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. [Internet]. Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona. 2012 [cited 2022 Feb 9]. p. 254. Available from: <http://www.edicions.ub.edu/ficha.aspx?cod=07632>
33. Bolio AB. Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. Reencuentro [Internet]. 2012 Dec [cited 2022 Mar 31];65:20–9. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34024824004>
34. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2012 [cited 2022 May 9];17(3):613–9. Available from: <https://www.scielo.br/j/csc/a/VgFnXGmqhGHNMBsv4h76tyg/?format=pdf&lang=es>
35. Althaia - Fundació Althaia [Internet]. Manresa: Althaia - Xarxa Assistencial Universitària de Manresa. 2022 [cited 2022 Feb 9]. Available from:

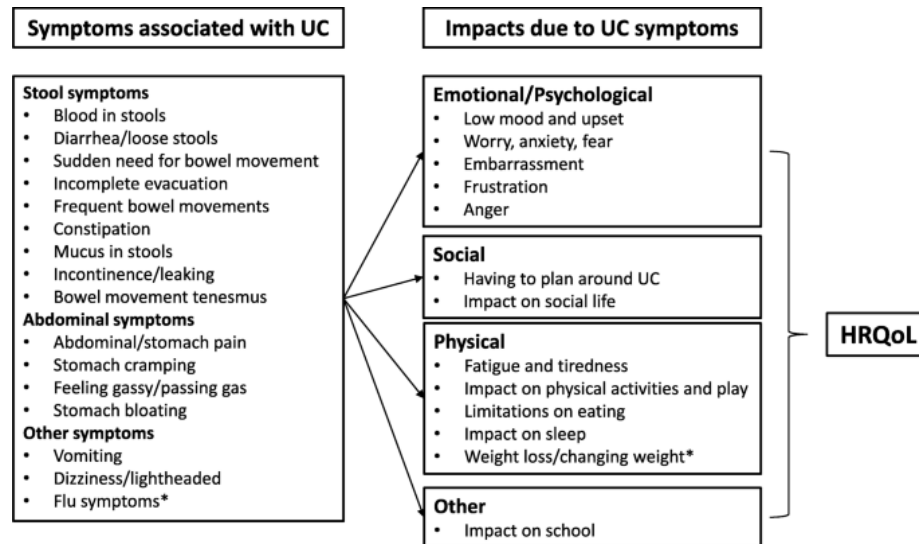
<https://www.althaia.cat/althaia/ca/assistencial/atencio-especialitzada/area-medica/digestologia>

36. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods* [Internet]. 2017 [cited 2022 Feb 9];16:1–13. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1609406917733847>
37. The Belmont Report [Internet]. Rockville: HHS. Office for Human Research Protections. 2016 [cited 2022 Feb 9]. Available from: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
38. Declaración de Helsinki Investigación médica en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial. 2022 [cited 2022 Feb 9]. Available from: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/>
39. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. [Internet]. Madrid: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado; 1999 [cited 2022 Feb 9]. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/lo/1999/12/13/15>

## 11. Annexes

### Annex 1: Esquema 1

#### Títol: Conceptual Model

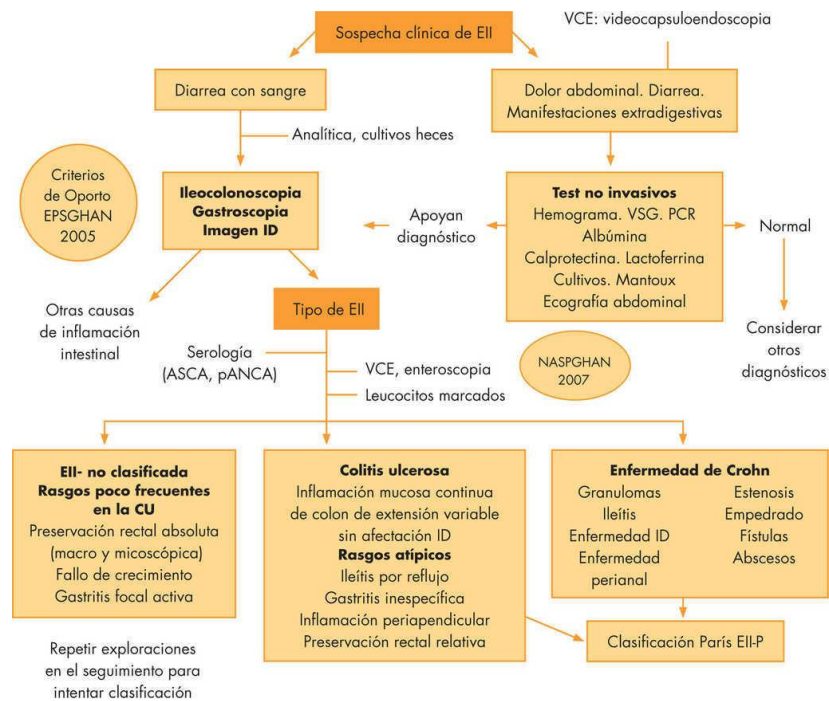


\*Discussed by parents/caregivers only  
HRQoL – health related quality of life; UC – ulcerative colitis

**Font:** Randall JA, Guobyte A, Delbecque L, Newton L, Symonds T, Hunter T. Qualitative research to explore the symptoms and impacts experienced by children with ulcerative colitis. Journal of Patient-Reported Outcomes (12)

## Annex 2: Esquema 2

**Título:** Esquema diagnòstic de la malaltia inflamatòria intestinal en pediatria, basat en els Criteris de Porto i de la NASPGHAN



**Font:** Medina E. Enfermedad inflamatoria intestinal (II): diagnóstico y tratamiento. Anales de Pediatría Continuada (21)

### Annex 3: Imatge 1

#### Títol: Valoració d'infermeria

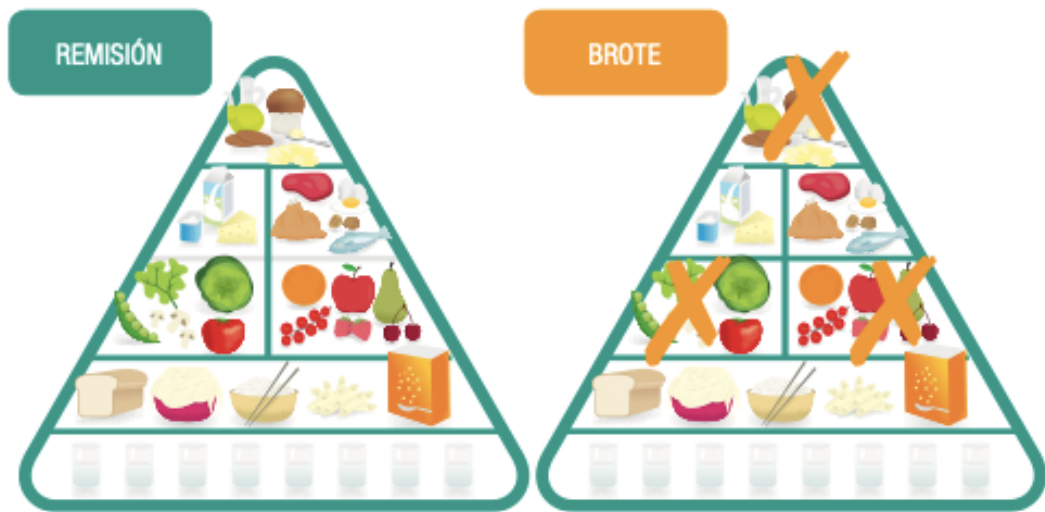
##### ANEXO I. VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

- | **Diagnóstico**
- | **Alergias - fiebre - infecciones previas - peso**
- | **Manifestaciones digestivas:** número de deposiciones, forma, consistencia, con o sin sangre, tenesmo, urgencia, dolor (índices)
- | **Manifestaciones extraintestinales:** Articulares y musculares  
Piel  
Ojos y mucosas
- | **Calendario vacunal**
- | **Tratamiento actual**
- | **Medidas higiénico-dietéticas**
- | **Aspectos psicosociales:** no aceptación, miedo, tristeza, aislamiento escolar, laboral o social
- | **Pruebas pendientes:** preparación, dudas y resultados de las mismas
- | **Próxima cita**
- | **Resolución de dudas y preguntas**

**Font:** López AM, Cano N. Guía Práctica de Enfermería [Internet]. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Madrid: INSPIRA NETWORK GROUP SL (26)

**Annex 4:** Imatge 2

**Títol:** Recomendaciones nutricionales en periodo de brote



**Font:** López AM, Cano N. Guía Práctica de Enfermería [Internet]. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Madrid: INSPIRA NETWORK GROUP SL (26)

## **Annex 5: Consentiment informat**

### **Full informatiu**

#### Informació per als participants

Els membres de l'equip d'investigació Equip investigador de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC, dirigit per Andrea López López, portem a terme el projecte d'investigació: "Conèixer la qualitat de vida de pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa de l'hospital Sant Joan de Déu".

El projecte pretén conèixer les experiències dels pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa del servei de digestologia de l'Hospital Sant Joan de Déu entre setembre del 2022 i juny del 2023.

Per tal de dur-ho a terme, en primer lloc, es realitzaran entrevistes individuals a totes aquelles persones que tinguin interès a participar en l'estudi, per tal de conèixer la seva experiència sobre la Colitis Ulcerosa. I a continuació, es realitzarà dos grups focals conjuntament amb totes aquelles persones que hagin participat en la tècnica anterior.

En el projecte participa la Fundació universitària del Bages, Manresa.

En el context d'aquesta investigació li demanem la seva col·laboració per conèixer noves experiències de la Colitis Ulcerosa en pacients pediàtrics, ja que vostè compleix els següents criteris d'inclusió:

- Nens i nenes d'entre 10 i 14 anys.
- Diagnosticats de colitis ulcerosa de llarga evolució (més de 6 mesos d'evolució)
- Ingressats a l'Hospital Sant Joan de Déu.
- Que es trobin ingressats per brot (en qualsevol grau).
- Participants que hagin acceptat i firmat el consentiment informat (en aquest cas, serà signat pels pares o tutors legals).

Tots els participants tindran assignat un codi pel qual és impossible identificar al participant amb les respostes donades, garantint totalment la confidencialitat. Les dades que s'obtidran de la seva participació no s'utilitzaran amb un altre fi diferent de l'explicitat en aquesta investigació i passaran a formar part d'un fitxer de dades del que serà màxim responsable l'investigador principal.

El fitxer de dades de l'estudi estarà sota la responsabilitat de l'IP davant del qual podrà exercir en tot moment els drets que estableix 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 i normativa complementària.

Totes aquelles persones que estiguen interessades a participar en l'estudi, els vostres pares/tutors legals hauran de signar el Consentiment Informat.

La primera sessió on es realitzarà les entrevistes individuals, tindrà lloc en una sala/despatx de la mateixa unitat on esteu ingressats. Aquesta es produirà les 24-48h a l'alta.

La segona sessió es decidirà segons el temps d'hospitalització de tots els participants.

Totes les entrevistes seran gravades en àudio i posteriorment les rebreu via correu.

Ens posem a la seva disposició per resoldre qualsevol dubte que la mateixa hagi suscitat. Pot contactar amb nosaltres a través d'aquest correu electrònic:  
<http://xxxxxxxxx.xxxxxxxxxx.cat>

### **Consentiment informat**

Jo, [NOM I COGNOMS D'UN DELS PARES O CUIDADOR PRINCIPAL], major d'edat, amb DNI [NÚMERO D'IDENTIFICACIÓ], actuant en nom i interès propi

#### **DECLARO QUE:**

He rebut informació sobre el projecte Conèixer la qualitat de vida de pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa de l'hospital Sant Joan de Déu del que se m'ha lliurat el full informatiu annex a aquest consentiment i pel qual es sol·licita participació del meu fill/a. He entès el seu significat, se m'han aclarit els dubtes i m'han estat exposades les accions que es deriven del mateix. Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de dades pel que fa a la gestió de dades personals que comporta el projecte i les garanties donades en compliment de 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 i normativa complementària.

La col·laboració del meu fill en el projecte és totalment voluntària i té dret a retirar-se en qualsevol moment, revocant aquest consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la seva persona en cap cas. En cas de retirada, té dret a què les seves dades siguin cancel·lades del fitxer de l'estudi.

[QUAN PROCEDEIXI:] Així mateix, renuncio a qualsevol benefici econòmic, acadèmic o de qualsevol altra naturalesa que pogués derivar-se del projecte o dels seus resultats.

Per  tot  això,  
DONO EL MEU CONSENTIMENT A:

1. Participar en el projecte Conèixer la qualitat de vida de pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa de l'hospital Sant Joan de Déu
2. Que l'equip d'investigació Equip investigador de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC i Andrea López López com investigador principal, puguin gestionar les seves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Es garanteixi que es preservarà en tot moment la identitat i intimitat del meu fill/filla, amb les garanties establertes a 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 i normativa complementària.

3. Que l'equip "Equip investigador de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa" de la UVIC-UCC conservi tots els registres efectuats sobre la seva persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, si estiguessin establerts, i a falta de previsió legal, pel temps que fos necessari per complir les funcions del projecte per les que les dades fossin recaptades.

Manresa, a 08/06/2022

[SIGNATURA PARE/MARE DEL PARTICIPANT]

[SIGNATURA IP]



**Revocació del consentiment informat**

**Títol del projecte:** Conèixer la qualitat de vida en pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa de l'hospital Sant Joan de Déu

**Investigador principal:** Andrea López López

**Entitat on es realitza l'estudi:** Hospital Sant Joan de Déu de Manresa

**Equip investigador:** Equip investigador de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC

Jo, pare/mare/tutor del participant \_\_\_\_\_,  
amb DNI \_\_\_\_\_, revoco el consentiment prestat en data  
\_\_\_\_\_ i declaro, que el meu fill/filla no continuï en  
l'estudi "Conèixer la qualitat de vida en pacients pediàtrics amb colitis ulcerosa de  
l'hospital Sant Joan de Déu".

\_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de l'any \_\_\_\_\_

[SIGNATURA DEL PARTICIPANT  
I PARES/CUIDADORS]

[SIGNATURA INVESTIGADOR  
PRINCIPAL]

### **Annex 6:** Entrevista individual

- Com podries definir que és la colitis ulcerosa?
- Explica'm com et sents a nivell físic i emocional.
- Explica'm com has viscut l'experiència d'estar en brot i com t'has sentit durant l'ingrés.
- Quines limitacions et suposa tenir aquesta malaltia en el dia a dia? (ex: a l'hora de jugar, menjar, anar a l'escola...)
- Quins canvis has experimentat durant el teu dia a dia mentre et trobes en brot, i com els has suplrit o disminuït la seva importància.
- Explica'm alguna de les teves pors/temors durant l'ingrés i que has fet per afrontar-ho.
- Què és el que més has trobat a faltar durant l'ingrés?
- Explica'm com t'has sentit amb les cures i el tracte rebut per part d'infermeria.
- Explica'm els dubtes que hagis tingut durant l'ingrés i si te'ls han resolt.
- Explica'm alguna anècdota de l'ingrés.

**Annex 7: Preguntes del grup focal**

- Expliqueu-me com us trobeu a dia d'avui.
- Amb quines dificultats us heu trobat en sortir de l'hospital?
- Expliqueu-me com ha sigut la vostra experiència durant l'ingrés hospitalari
- Em podeu explicar com és la vostra experiència amb la CU en aquest moment?
- En aquests moments en quins aspectes us limita el fet de tenir la malaltia?
- Quins canvis noteu de quan teníeu el brot? I quins mecanismes de millora i d'afrontament feu servir?
- Com us heu sentit amb les cures i el tracte rebut per part d'infermeria?
- Expliqueu-me alguna història que us hagi passat en aquest projecte i perquè creieu que servirà aquest projecte?
- Que creieu que els hi aportarà a altres nens amb la mateixa malaltia que vosaltres?

**Annex 8:** Notes de camp

Nom del participant:

Data:

Investigador:

Lloc d'estudi:

Activitat desenvolupada:

HORA	REGISTRE	COMENTARI

**Annex 9: Sol·licitud per l'autorització del Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya (CER UVIC-UCC)**

**COMITÈ D'ÈTICA DE RECERCA DE LA  
UNIVERSITAT DE VIC - UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA  
FORMULARI DE SOL·LICITUD DE DICTAMEN**

**Dades de l'Investigador/a Principal o Responsable:**

Nom i Cognoms: Andrea López López		DNI/NIE: 39475525G
Departament: Ciències de la Salut- Infermeria	Centre: UCC-UVic-Umanresa	
Càrrec: Estudiant		
Direcció: Av. Universitaria, 4-6		
Telèfon: 643274756	Fax: --938731027	e-mail: andrealolo8@gmail.com
Grup de recerca:	Investigador Principal del grup: Andrea López López	
Membres equip investigador: Equip investigador de la Facultat de Ciències de la Salut de Manresa de la UVIC-UCC		

**Projecte:**

Títol Projecte	Conèixer la qualitat de vida de pacients pediàtrics amb colíts uterins de l' hospital Sant Joan de Déu	
Durada	Entre un any i mig i dos, aproximadament	
Convocatòria (1):	Any: .	
1) I+D, FIS, JA, Pla Propi, projecte UE, contracte directe amb empresa o similar, altres.		
Entitat financadora:	Finançament sol·licitat:	

**INFORMACIÓ SOBRE EL PROJECTE**

- Remetre el projecte complet en format pdf.<sup>1</sup>
- Adjuntar un resum del projecte en format PDF d'un màxim de 2 pàgines amb lletra Arial 10pt que inclogui els següents aspectes:
  - Antecedents, justificació, hipòtesis i objectius.
  - Descripció del disseny metodològic.
  - Experiència del grup d' investigació. Indicar fins a 5 referències bibliogràfiques relacionades amb els antecedents del treball i el mètode, si escau, preferiblement del propi equip investigador.
  - Beneficis esperats.
  - Possibles efectes no desitjables o secundaris.
  - Explicar si existeix algun tipus de contraprestació i/o assegurança pels participants.
  - Aspectes ètics

I, quan s'escaigui, els documents necessaris referents a:

- Permisos o altres informes de les Institucions involucrades.
- Informació sobre l' adequació de les instal·lacions i dels instruments requerits.
- Consentiment informat i fulls d'informació als participants (adjuntar el model a emplenar).
- Com es recull el dret explícit de la persona a retirar-se de l'estudi.
- Autoritzacions o informes perceptius d'altres institucions col·laboradores en l'estudi.
- Garanties de confidencialitat.

L'Investigador/a Principal confirma que aquest projecte compleix amb el Codi Ètic i amb el Document de Bones Pràctiques en Recerca de la UVic-UCC i garanteix que així serà durant tota la durada d'aquest.

<sup>1</sup>En cas de que no existeixin referències que avalin la metodologia, s'hauria d'incloure una descripció detallada del procediment experimental a seguir.

**Signatures**

Noms i cognoms de l'IP  
Centre  
Data: \_\_\_\_\_

Vist- i- Plau del Responsable de Recerca del