



Grau
Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT
UMANRESA | UVIC·UCC

Vivència dels pares de nounats en cures pal·liatives.

Nom estudiant: Constança Antich Bennàssar

Tutor/a: Anna González

Treball Final de Grau

Curs: 2020/2021

Al llarg d'aquest grau d'Infermeria he pogut aprendre molt sobre la professió però també sobre mi mateixa, agraeixo a molts dels docents que m'han format la seva feina ja que m'han convertit, en gran part, en qui soc a dia d'avui: m'han ensenyat a ser infermera i també a ser humana, persona i a dedicar els meus esforços a allò que tant m'agrada.

Vull mencionar també als meus pares, Andreu i Àngela, que han donat tot d'ells (fins i tot llegir i rellegir aquest treball tot i no saber com orientar-me) per a que jo avui em trobi aquí. Són la meva font de motivació i m'han ofert la possibilitat de dedicar la meva vida a la professió que m'apassiona i a la que em vull dedicar amb cos i ànima.

Els i la meva germana Aida sempre han sabut veure la millor versió de mi i gràcies a això he après a fer-ho jo també.

En últim punt, i el més important, dir que quan vaig escollir aquest tema de TFG ho vaig fer per les meves preferències professionals i amb molta motivació i interès per el tema; tot i així a principis d'aquest any per desgràcia em tingut una pèrdua important a la família que ha fet que aquest tema em resulti delicat, dolorós i en alguns moments frustrant. Malgrat aquests aspectes difícils també ha accelerat el meu creixement personal i acadèmic amb el treball, i a la llarga m'ha servit tant de inspiració com de suport per entendre la situació i els sentiments que genera.

Vull reflectir en aquest treball a la meva germana Savina, al meu cunyat Antoni i a la meva jovial neboda Aura per la seva immensa i immesurable força: són un reflex de valentia i coratge. M'han proporcionat una imatge del dol i tot el que això suposa portat de la millor forma en que es podria fer, amb tot l'amor que porten dintre i que ens han permès compartir amb ells.

Per finalitzar, m'agradaria que quedés reflectit en aquest treball, que tants esforços ha suposat, el nom de la meva neboda **RUTH**, que tot hi que no ha tingut ocasió de fer-se gran i llegir-ho, ha estat present en cada lletra que he escrit, és la base i la meva font d'inspiració per implicar-me tot i el dolor i determinar quin serà el meu camí professional.



ÍNDEX

| | |
|--|----|
| RESUM | 4 |
| ABSTRACT | 5 |
| 1.INTRODUCCIÓ | 6 |
| 2.OBJECTIUS..... | 8 |
| 3.MARC TEÒRIC..... | 9 |
| 2.1. EL NOUNAT | 9 |
| 2.1.1 DEFINICIÓ DE NADÓ | 9 |
| 2.1.2. VALORACIÓ I CRIBRATGES DEL NADÓ | 9 |
| 2.2. UNITATS NEONATALS I CURES PAL·LIATIVES | 12 |
| 2.2.1. TAXA DE MORTALITAT MORBIDIITAT | 12 |
| 2.2.2. LES CURES PAL·LIATIVES | 15 |
| 2.3. PATOLOGIES MÉS PREVALENTS EN CP NEONATALS. | 15 |
| 2.4. SÍMPTOMES MÉS PREVALENTS EN NOUNATS PAL·LIATIUS. | 17 |
| 2.4.1 L'AGITACIÓ I LA IRRITABILITAT | 17 |
| 2.4.2. LA DISPNEA | 18 |
| 2.5.3. EL DOLOR | 18 |
| 2.4.4 AUGMENT DE LES SECRECIIONS..... | 19 |
| 2.5. TRACTAMENTS PER PAL·LIAR ELS SÍMPTOMES AL FINAL DE LA VIDA..... | 19 |
| 2.5.1 TRACTAMENTS FARMACOLÒGICS | 19 |
| 2.5.2 TRACTAMENTS NO FARMACOLÒGICS | 20 |
| 2.6. CURES INFERMERES. | 21 |
| 2.7. LA FAMÍLIA DEL NADÓ EN UCIN | 22 |
| 2.7.1. ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA | 23 |
| 2.7.2. LA FAMÍLIA EN LA DETECCIÓ DE SÍMPTOMES | 23 |
| 2.7.3. EL DOL | 24 |
| 4. METODOLOGIA | 25 |
| 4.1. TIPUS DE DISSENY | 25 |
| 4.2. PARTICIPANTS | 25 |
| 4.3. MOSTREIG | 26 |
| 4.4. TÈCNiques DE RECOLLIDA DE DADES | 27 |
| 4.5. ANÀLISI DE LES DADES..... | 28 |
| 4.6. CRITERIS DE RIGOR I VALIDESA..... | 29 |

| | |
|---|----|
| 4.7. CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS | 30 |
| 4.8. PROCEDIMENT DE L'ESTUDI | 31 |
| 5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI..... | 33 |
| 6. RECURSOS | 33 |
| 7. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI | 34 |
| 8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS | 35 |
| 9. PLA DE DIFUSIÓ | 35 |
| 10. CONCLUSIONS DEL PROJECTE | 36 |
| 4. BIBLIOGRAFIA..... | 38 |
| 5. ANNEXES | 41 |
| 5.1. ANNEX 1: | 41 |
| 5.2. ANNEX 2: | 41 |
| 5.3. ANNEX 3: | 42 |
| 5.4. ANNEX 4: | 43 |
| 5.5. ANNEX 5: | 45 |

RESUM

Introducció: Tot hi que la evidència ens mostra que les morts en nens s'han reduït a més de la meitat des de el 1990, encara trobem xifres importants sobre tot en nadons de 1 setmana a 1 mes de vida. La malaltia i/o pèrdua d'un fill suposa un gran impacte per els pares i la família d'aquest, podent arribar a patir un dol patològic si no es gestiona adequadament.

A les unitats de neonatologia on es proporcionen cures pal·liatives (orientades a pal·liar símptomes de la patologia i, en casos de final de vida, proporcionar una mort digna sense patiment) trobem un equip multidisciplinari que necessita formació específica per proporcionar l'assistència més òptima en aquests casos de final de vida i orientar a l'entorn del nadó sobre les cures, malaltia, pronòstic i gestió del dol.

Objectiu: Descriure l'experiència de les pares que han tingut nounats en cures pal·liatives (a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital San Joan de Déu de Barcelona i Hospital Clínic) durant el període de 2015-2019.

Metodologia: estudi qualitatiu de paradigma naturalista/interpretatiu, amb un disseny fenomenològic i un mostreig intencional no probabilístic.

Resultats esperats: millorar la qualitat dels protocols i assistència a les unitats on es brinden cures pal·liatives a nounats, per tal d'afavorir una vivència més positiva dels pares i familiars d'aquests nadons.

Paraules clau: vivència, pares, família, nounat, neonatologia pal·liativa, cures pal·liatives, mort neonatal, dol.

ABSTRACT

Introduction: Although the evidence shows that deaths in children have dropped by more than half since 1990, we still find significant deaths especially in infants 1 week to 1 month of age. The illness and/or loss of a child has a great impact on the parents and the family of the child, and it can cause pathological mourning if it is not managed properly.

In neonatology units where palliative care is provided (aimed at alleviating symptoms of the disease and in end-of-life cases providing a dignified death without suffering) we find a multidisciplinary team that needs specific training to provide the optimal care in these end-of-life cases and guide the baby's environment on care, illness, prognosis and grief management.

Objective: Describe the experience of parents who have had newborns in palliative care (at Vall d'Hebron Hospital, San Joan de Déu Hospital in Barcelona and Hospital Clínic) during the period 2015-2019.

Methodology: qualitative study of naturalistic/interpretive paradigm, with a phenomenological design and a non-probabilistic intentional sampling.

Expected results: improve the quality of protocols and assistance in units where palliative care is provided to newborns, to promote a more positive experience of the parents and relatives of these babies.

Keywords: experience, parents, family, newborn, palliative neonatology, palliative care, neonatal death, mourning.

1.INTRODUCCIÓ

Les cures pal·liatives (CP) són aquelles dirigides a millorar el benestar i la qualitat de vida de les persones, prevenint o tractant símptomes i efectes secundaris de diferents malalties i el seu respectiu tractament. A diferència de les terminals, es brinden tot i que el pacient continuï rebent tractament curatiu (1). Sempre requereixen un treball multidisciplinari molt elaborat i complexa que tingui en compte al malalt i la seva família sempre des d'una perspectiva holística. En el cas de les cures pal·liatives pediàtriques i neonatals és manté la importància d'aquests conceptes afegint, en moltes ocasions, les limitacions fisiològiques i psicològiques dels nounats i nens que no han adquirit les mateixes habilitats que un adult (pel que fa a comunicació, afrontament, presa de decisions, etc.) (2–4).

La pèrdua d'un fill és una de les majors pors i suposa moltes dificultats d'afrontament i gestió de les emocions que desencadena, aquí recau la importància de que les condicions en que es donin les cures al final de la vida i un cop es dona l'èxitus siguin de alta qualitat i sempre dirigides a facilitar al procés per el malalt i el seu entorn(5). Quan parlem de CP en nounats, tot i que aquesta tipologia de pacient presentarà moltes dificultats per expressar desitjos, explicar símptomes i sentiments, cal que no s'oblidi que també formaran part de aquesta situació vital. S'ha preservar sempre la seva dignitat, intimitat i integritat; pal·liar aquells símptomes que generen malestar i prendre les decisions respectant els desitjos de la família i el més ètic.

En les CP també s'han de valorar altres aspectes a més de l'estat de salut i pronòstic de malaltia, això inclou una perspectiva psicosocial; en aquest aspecte és on recau la importància de tenir un equip format per una gran diversitat de professionals que puguin brindar de forma especialitzada i individual les cures al nadó i a tota la seva família, principalment als pares (acostumen a ser els cuidadors principals) però sense excloure a altres membres afectats com són els germans, en cas de que n'hi hagi, ja que acostumen a quedar exclosos tant del procés de malaltia com de la gestió del dol.

Pel que fa al rol infermer en les CP neonatals i pediàtriques, cal destacar la rellevància en el concepte del cuidar, ja que en moltes ocasions seran aquests professionals els que tindran un tracte molt més directe amb el malalt i el seu entorn,

permetent que s'inclouguin en les cures, a més de servir com a persones de nexa entre professionals, avaluant la necessitat d'intervenció d'uns o altres (6).

Existeix una gran varietat de possibilitats per al tractament dels pacients que variaran en funció d'on es brindi, dels desitjos de les persones afectades, dels recursos assistencials dels que es disposi i el pronòstic/evolució del problema de salut causant de la mort.

Tot i que existeixen una gran varietat de símptomes al final de vida, el dolor és un dels més importants a pal·liar. Els símptomes sempre han de ser tractats per evitar el patiment, tot i que el nadó no tingui la capacitat de comunicar-ho, elegint les mesures farmacològiques més adients i sense deixar mai de banda totes les opcions no farmacològiques de les que es disposi (7). Altres elements que trobem en les unitats de cures pal·liatives (UCP) que cal tenir en consideració des de un caire més emocional són els sentiments d'aïllament, solitud, irritabilitat, por, etc. que en moltes ocasions passen desapercebuts en aquesta tipologia de pacient).

En el cas de que no s'arribi a la curació i alta del nadó (aquest mor passat un període més breu o perllongat en funció del diagnòstic i expectatives), el tractament continua en el procés de dol i adaptació de la família d'aquest. Els professionals de l'equip han d'oferir els recursos disponibles per facilitar el transcurs del dol i atendre les necessitats que es presentin (2).

Aquest treball té la finalitat de dissenyar un estudi que ens permeti conèixer i descriure la vivència dels pares que han tingut fills nounats en cures pal·liatives, a més de donar-nos informació objectiva sobre els recursos assistencials rebuts (principalment infermeria) des de la seva perspectiva per tal de reforçar-los i/o millorar-los. D'aquesta forma es pretén que doni resposta a la següent pregunta d'investigació:

- Com és la vivència dels pares que han tingut nadons en cures pal·liatives i com ens pot ajudar aquesta a millorar de cara al futur?

Al llarg del treball s'utilitzarà el terme "família" i "pares" per fer referència als cuidadors principals del nadó (independentment de si és biològic o no).

2.OBJECTIUS

Aquest estudi va dirigit a proporcionar informació sobre l'experiència que viuen les famílies que han tingut un fill en cures pal·liatives des de la seva perspectiva. Pretén incloure la seva valoració dels recursos oferts per part del sistema assistencial i del paper d'infermeria en el procés de malaltia i dol. Els pares participants seran beneficiaris del sistema sanitari dels hospitals Vall d'Hebron, Sant Joan de Déu i Clínic de Barcelona a les seves corresponents UCIN.

Amb aquestes dades es pot millorar la forma de donar assistència, el recursos a oferir amb més utilitat i donar una perspectiva subjectiva de la vivència.

L'objectiu general de l'estudi és:

- Descriure l'experiència de les pares que han tingut nounats en cures pal·liatives (a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital San Joan de Déu de Barcelona i Hospital Clínic) durant el període de 2015-2019.

Els objectius específics són:

- Conèixer impacte que van tenir els recursos rebuts per a la seva vivència (grups de suport, psicoteràpia, ajudes econòmiques, permisos laborals..., a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital San Joan de Déu de Barcelona i Hospital Clínic) durant el període de 2015-2019.
- Conèixer la rellevància que atribueixen els pares al paper del personal d'infermeria en relació a les cures dirigides al seu nadó (a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital San Joan de Déu de Barcelona i Hospital Clínic) durant el període de 2015-2019.
- Conèixer la rellevància que donen els pares al paper del personal d'infermeria en relació a la informació i educació sanitària donada i la forma de fer-ho(a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital San Joan de Déu de Barcelona i Hospital Clínic) durant el període de 2015-2019.
- Conèixer els significat que donen els pares a l'experiència de tenir un nadó en cures pal·liatives (a l'Hospital Vall d'Hebron, Hospital San Joan de Déu de Barcelona i Hospital Clínic) durant el període de 2015-2019.

3.MARC TEÒRIC

2.1. EL NOUNAT

2.1.1 DEFINICIÓ DE NADÓ

El concepte de nounat implica un període de temps concret, el qual abarca des del moment del part fins a passats 28 dies d'aquest. En el cas d'un prematur (definit per la OMS com aquell que neix abans de les 37 setmanes de gestació) aquest temps es perllonga fins a les 46 setmanes d'edat postmenstrual (període que transcorre des de la última menstruació materna habitual(8)), degut a l'edat gestacional i el procés de desenvolupament en comparació amb un nascut a terme) (4).

2.1.2. VALORACIÓ I CRIBRATGES DEL NADÓ

El nadó és valorat de forma immediata després del part. En els primers minuts de vida es controla l'adaptació a la vida fora de l'úter per mitjà de l'avaluació de l'Apgar.

Sistema de puntuación de Apgar

| Puntuación | 0 | 1 | 2 |
|---------------------|-------------------|--------------------------------------|-------------------------------|
| Frecuencia cardíaca | Ausente | Menos de 100 latidos por minuto | Más de 100 latidos por minuto |
| Respiración | Ausente | Lenta, irregular, llanto débil | Buena; llanto fuerte |
| Tono muscular | Flácido | Cierta flexión de brazos y piernas | Movimiento activo |
| Reflejo* | Ausente | Mueca | Mueca y tos o estornudos |
| Color | Azulados o pálido | Cuerpo rosado; manos y pies azulados | Completamente rosado |

*Reflejo evaluado colocando un catéter o una perilla succionadora en la nariz del bebé y observando su respuesta.

Una altra determinació important a valorar el més aviat possible és la compatibilitat dels grups sanguinis mare-nadó per tal de prevenir la Malaltia hemolítica del nadó (MHN).

Quan es requereix un trasllat a la unitat de cures neonatals, es realitzarà amb una incubadora preescalfada, la qual ha de disposar un respirador (CPAP i VPPI) i monitor. Si el seu estat de salut és crític anirà acompanyat de professionals especialitzats.

Sempre que sigui possible es fomentarà l'alletament matern immediat després del part de forma conjunta amb el pell amb pell, facilitant la prevenció de la hipotèrmia i augmentant el vincle; quan no sigui possible sempre caldrà facilitar que els dos estiguin junts les primeres 24h i fer promoció de la participació de l'altre acompanyant. En el cas de que requereixi un ingrés a la unitat neonatal es procurarà fer pell amb pell a la sala de parts i continuar amb totes les mesures d'asèpsia requerides a la unitat neonatal (9).

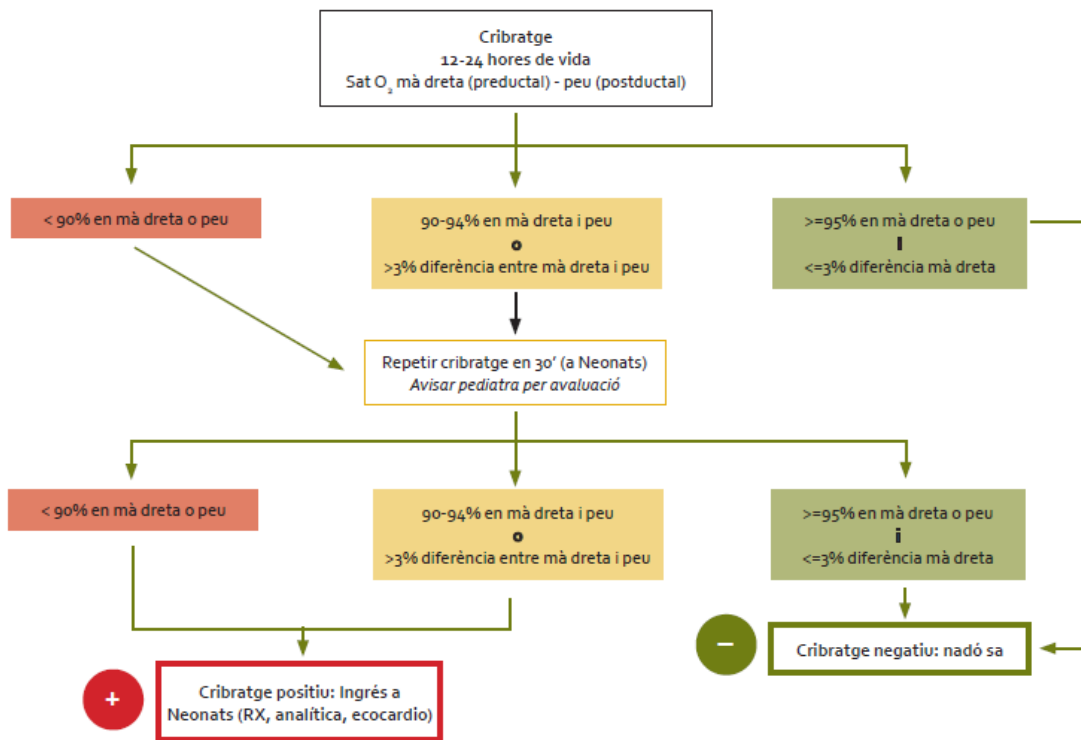
Seguidament s'administrarà la profilaxi ocular amb pomada oftàlmica d'eritromicina al 0,5% o tetraciclina 1%, amb l'objectiu d'evitar la conjuntivitis neonatal, i la vitamina K (2mg) intramuscular durant les primeres 2h de vida, per tal de prevenir la malaltia hemorràgica del nadó (6,9).

Quan existeixin factors de risc per al desenvolupament de septicèmia o en trobem signes clínics el tractament serà la vigilància durant les primeres 48h de vida, conjuntament amb una analítica sanguínia.

També es pot fer un control dels nivells de glucèmia sempre que estigui indicat (mare diabètica, prematurs, nadons de baix pes o amb pes elevat per l'edat gestacional): cal mantenir valors de $>25\text{mg/dl}$ durant les 4 primeres hores de vida, valors que augmentaran progressivament amb el transcurs del les hores.

Durant les primeres 24h de vida se li realitzarà una exploració amb l'objectiu de classificar-lo i detectar precoçment possibles complicacions. Es valorarà el pes i la talla (percentils), variacions intersexuals, valoració de la ingesta, primer meconi i micció, coloració i hidratació de la pell i mucoses. També es controlaran les constants vitals, aspecte del cordó umbilical i detecció del síndrome d'abstinència si es objectiu. A més es portarà un control dels nivells de bilirubina i dels nivells de vitamina D (un dèficit pot provocar raquitisme).

Es farà un cribratge de cardiopaties congènites crítiques, que consisteix en la mesura simultània de saturació d'oxigen preductal i postductal. Té l'objectiu de diagnosticar aquelles cardiopaties congènites crítiques, la hipertensió pulmonar i infeccions, i es realitza entre les 12-24h de vida i sempre de forma prèvia a l'alta hospitalària. En cas de que la prova sigui positiva (més de 3% de diferència en la saturació entre pre i postductal o valors de saturació inferiors al 90%) es procedirà a l'ingrés a Neonatologia i a la realització de una avaluació immediata.



Una de les tècniques més importants per a la prevenció de complicacions és el Programa de cribratge neonatal (PCN) conegut com la prova del taló, aquesta s'ha de realitzar a partir de les 48h de vida del i mai passades les 72h. Consisteix en una extracció de sang (habitualment una punxada a la base del taló o de forma venosa) que es col·locarà en un full cromatogràfic que serà analitzat amb l'objectiu de detectar precoçment possibles malalties genètiques que milloren notablement amb un tractament immediat.

El cribratge de la hipoacúsia també es realitzarà abans de l'alta hospitalària; Aquesta prova consisteix en avaluar la capacitat auditiva i detectar ràpidament una possible hipoacúsia. Aquest es realitza per mitjà dels potencials auditius automatitzats (PEAs) (9).

2.2. UNITATS NEONATALS I CURES PAL·LIATIVES

Les Unitats Neonatals consten d'un equip multidisciplinari que inclou una gran varietat de professionals sanitaris (TCAI, infermeria, metge, psicòloga i treballadora social), organitzats per oferir cures especialitzades en pacients neonatals. Aquestes unitats poden oferir servei (en funció de la seva complexitat i recursos) en l'atenció prenatal i perinatal, assistència al nadó en el part, atenció al nadó hospitalitzat en cures intensives (UCIN), curta estància, cures especials, hospitalització domiciliària, consulta de seguiment del nadó de risc i suport a la lactància en situacions complexes.

Aquesta tipologia d'unitat es centra en l'atenció de la família i pretén mantenir el vincle entre aquesta i el nadó el major temps possible, tot i la separació física que implica un ingrés hospitalari. També tenen implicació en la formació de grups de suport i faciliten l'atenció en diferents esferes assistencials (psicologia, social, etc.).

Les dimensions, recursos materials i personals dels que disposarà una U.Neonatal dependran de la zona demogràfica que abarqui el seu servei, el nombre de parts que es donin en el servei i l'especialització de l'hospital on s'ubiqui (4).

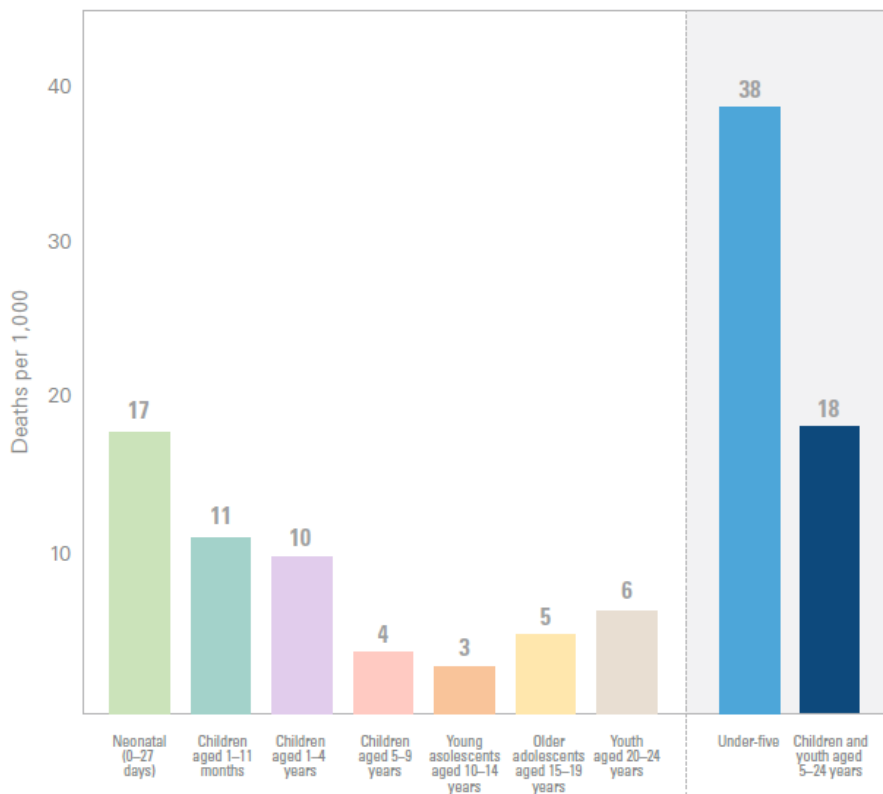
2.2.1. TAXA DE MORTALITAT MORBIDIITAT

Segons Unicef i la OMS (2019) (10,11), la taxa de mortalitat infantil s'ha reduït a més de la meitat des del 1990, tot i així el 75% de les morts en persones de menys de 25 anys es donen en infants de edats per sota dels 5 anys. El 47% d'aquestes ocorren en el primer mes de vida i el 28% en la primera setmana.

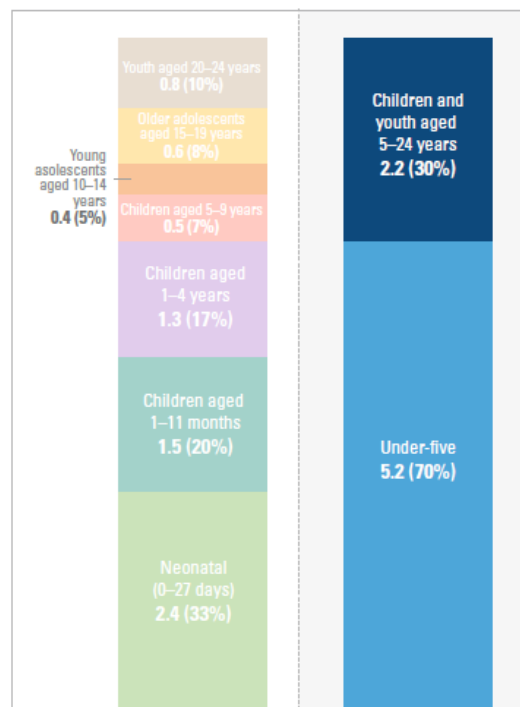
La mortalitat en menors de 5 anys ha passat de 93 per cada 1000 habitants el 1990, a 38 el 2019. Les xifres globals del 2019 pel que fa a morts neonatals són de 2,4 milions, convertint el primer mes de vida en el període amb més risc de mortalitat respecte a la mortalitat infanto-juvenil.

El més alarmant és la quantitat de morts que es donen degut a causes que es poden prevenir. A nivell mundial les causes més habituals de la mortalitat inclouen un naixement prematur, complicacions del part i infeccions pre o post part.

Mortality rates



Number of deaths
(in millions and percentage share)



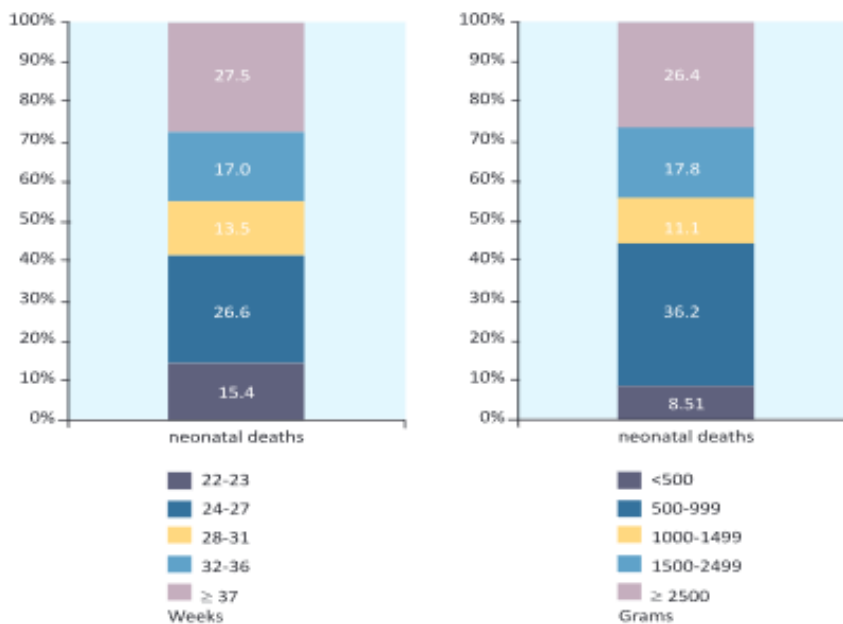
També s'observa una major mortalitat infantil en els territoris amb deficiències en l'àmbit sanitari

Pel que fa a Europa aquestes xifres també disminueixen progressivament, tot i que la mortalitat i la morbiditat encara són factors preocupants a causa de l'alt nombre de naixements anuals.

Pel que fa a Catalunya, segons les dades que ens mostra l'institut d'estadística de Catalunya (IDESCAT) del 2019 (12), la mortalitat més alta s'observa en infants de menys d'1 any d'edat. De la mateixa manera que les dades anteriors, el nombre de defuncions també disminueix progressivament (3).

Els factors de risc poblacionals que alteren aquestes xifres són: l'edat de les mares gestants, el tabaquisme durant l'embaràs, el nivell socioeconòmic dels pares, el pes matern previ i durant l'embaràs. A més d'altres amb menys incidència com la utilització de tècniques de reproducció assistida, el moment de inici de l'atenció prenatal, la detecció de malalties congènites... (4)

- Distribució de les morts neonatals per grups d'edat gestacional i pes al néixer per a tots els nascuts vius amb 22 setmanes d'edat gestacional a Europa:



Fuente: European perinatal report 2010

- Mortalitat infantil a Catalunya 2014

| | Defuncions | Taxes per 1.000 nadons nascuts vius |
|---|------------|--|
| Mortalitat infantil (<1 any / nascuts vius) | 195 | 2,74 |
| Mortalitat neonatal (<28 dies / nascuts vius) | 125 | 1,75 |
| Mortalitat neonatal precoç (<7 dies / nascuts vius) | 92 | 1,29 |
| Mortalitat neonatal tardana (≥7 i <28 dies / nascuts vius) | 33 | 0,46 |
| Mortalitat postneonatal (≥28 i <1 anys / nascuts vius) | 70 | 0,98 |
| Mortalitat perinatal (<7 dies + nascuts morts / nascuts vius i morts) | 366 | 5,12 per 1.000 h. nascuts vius i morts |

Font: Registre de mortalitat de Catalunya. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2014. Departament de Salut.

2.2.2. LES CURES PAL·LIATIVES

Les cures pal·liatives pediàtriques (inclouen les neonatals) es centren en donar resposta a una gran varietat de necessitats (físiques, emocionals, socials i espirituals) tant dels nens com de les seves famílies.

Existeixen elements que fan les cures pal·liatives en el pacient pediàtric més complexes que en l'adult, com són la gran varietat de malalties causants, la baixa quantitat de fàrmacs específics per a la tipologia de pacient, el paper fonamental de la família, la falta de formació del personal en aquest àmbit, el paper emocional i l'impacte social.

Aquest tipus de cures es proporcionen independentment de si el pacient diagnosticat rep o no un tractament d'aquesta malaltia causant, i tenen l'objectiu de disminuir el patiment.

Es poden proporcionar de forma hospitalària, a atenció primària i també de forma domiciliària (3).

Segons la Societat Espanyola de Pediatria Hospitalària (SEPHO), tot i que la preferència habitual en malalties terminals és morir a casa la majoria ho acaben fent a l'hospital, en el cas dels nens aquest desig encara és més elevat. L'experiència de la família d'un nen que mor a casa és més positiva, i permet una millor adaptació a les primeres etapes del dol, ja que ocorre en un ambient conegut, segur i permet un entorn més íntim (2).

Es poden distingir diferents fases de les cures pal·liatives en funció del moment de malaltia en el que es trobi el pacient i el pronòstic de malaltia (3).

2.3. PATOLOGIES MÉS PREVALENTS EN CP NEONATALS.

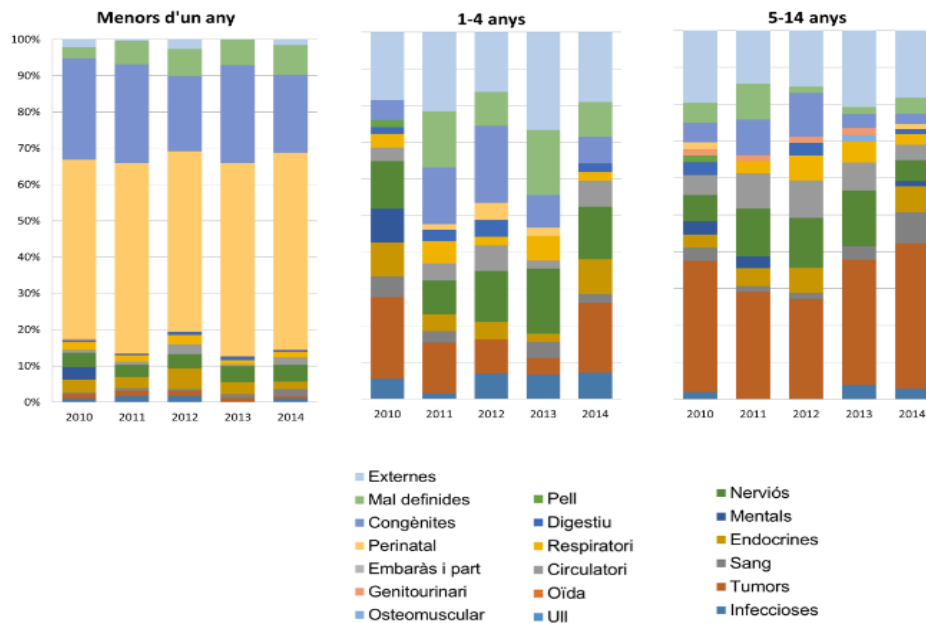
Les principals causes de mort en nounats (a Espanya) inclouen: causes respiratòries, neurològiques, les sèpsies i les malformacions (degudes al baix pes al néixer i l'edat gestacional) (4).

D'una forma més concreta, a Catalunya podem distingir les següents malalties pediàtriques que poden necessitar cures pal·liatives:

- Malalties infeccioses i parasitàries.
- Tumors.
- Malalties sanguínies, dels òrgans hematopoètics i algunes patologies que afecten al sistema immunitari.
- Malalties endocrines, nutricionals i metabòliques.
- Trastorns mentals i del comportament.
- Malalties que afecten al sistema nerviós.
- Malalties del sistema circulatori.
- Malalties del sistema respiratori.
- Malalties del sistema digestiu.
- Malalties del sistema osteomuscular i del teixit connectiu.
- Malalties del sistema genitourinari.
- Afeccions originades durant el període perinatal.
- Malformacions congènites, deformitats i anomalies cromosòmiques.

Referent als menors d'1 any el 70% de les morts es donen a causa de les malalties perinatals i les congènites. En els menors de 28 dies de vida (considerats nounats), segons el departament de Salut de Catalunya (2009-2014 anàlisi de mortalitat a Catalunya), el 58,8% de les morts correspon a malalties que s'inicien en el període perinatal, les malformacions congènites, deformitats i anomalies cromosòmiques corresponen al 22,7%, totes elles susceptibles a rebre cures pal·liatives. A més cal destacar que trobem que el 86,55% de les mort Neonatals corresponen a defuncions previsibles (3).

- Causes de defunció per grups d'edat a Catalunya 2009-2014:



2.4. SÍMPTOMES MÉS PREVALENTS EN NOUNATS PAL·LIATIUS.

En una situació de final de vida podem distingir un seguit de símptomes habituals que són comuns entre adults, joves, nens, infants i nounats. Entre aquests símptomes trobem: l'agitació, la irritabilitat, la dispnea, el dolor i l'increment de secrecions, entre d'altres menys habituals.

En el cas dels adults i joves existeix una gran varietat de formes per detectar-los, pel contrari en el camp de la neonatologia aquestes estratègies són més limitades. Una carència de formació en els professionals o de recursos dificultarà la seva detecció (7).

2.4.1 L'AGITACIÓ I LA IRRITABILITAT.

L'agitació i la irritabilitat acostumen a provenir com a resultat subjacent de la pròpia malaltia, conjuntament amb les intervencions que es van realitzant com a part de les

cures i dels tractaments utilitzats durant tot el procés. També són una conseqüència derivada de la resta de símptomes que alteren el benestar i el confort del malalt.

Alguns signes que ens permeten identificar l'agitació i/o la irritabilitat inclouen: un augment de l'activitat motora i el mal o nul descans. En el cas d'un nadó també s'observarà un increment del plor de difícil consol (7).

2.4.2. LA DISPNEA

La dispnea es defineix com la sensació d'ofec i/o la dificultat per respirar amb normalitat, es tracta de una experiència subjectiva tot hi que la freqüència respiratòria i en alguns casos la SatO² ens pot ajudar a objectivar-la.

Els nadons es veuen impossibilitats per a expressar verbalment aquesta sensació, per tant cal posar la atenció en els signes físics. Es pot observar un augment del treball respiratori (aleteig nasal, ús de musculatura accessòria...), la taquipnea es un altre signe clau (en el cas de nounats es considera taquipnea un valor superior a 60 respiracions per minut) de la mateixa manera que la hipòxia (7).

2.5.3. EL DOLOR

El dolor és també una sensació subjectiva i individual, normalment descrita com una sensació desagradable i molesta que causa malestar i desconfort. En el cas de pacients pediàtrics és habitual que es presenti en els últims dies de vida.

Quan parlem de dolor cal distingir entre els diferents tipus que existeixen:

- El dolor Nociceptiu, prové de un dany tissular o inflamació, aquest pot ser somàtic (el qual es podrà localitzar amb facilitat) o visceral (afectació d'algun òrgan intern provocant la inflamació d'aquest, amb una localització difícil de tipus còlic).
- El dolor Neuropàtic, prové d'un dany o lesió nerviosa, normalment descrit com una sensació de formigueig o cremor.

És important identificar el tipus de dolor que es presenta per tal de tractar la causa i pal·liar aquest símptoma, tot i que en pacients Neonatals és difícil degut a la carència d'informació verbal (no ens podran descriure com és el dolor i a on es

presenta). Cal tenir en consideració que el dolor tot i no ser expressat pot aparèixer a partir de la setmana 22 de gestació.

Un augment de la freqüència cardíaca, el plor, la irritabilitat, la postura, el mal descans... ens poden ajudar a objectivar la presència de dolor. A més es poden utilitzar recursos com són les escales (ex. N-PASS, Neonatal Pain, agitation and Sedation Scale, i PIPP, Premature Infant Pain Profile) (7).

2.4.4 AUGMENT DE LES SECRECIIONS

L'augment de les secrecions no és un símptoma tan habitual com els descrits anteriorment. Principalment el trobem quan el nadó no és capaç de empassar adequadament o presenta un to muscular molt baix secundari al procés de malaltia i final de vida (7).

2.5. TRACTAMENTS PER PAL·LIAR ELS SÍMPTOMES AL FINAL DE LA VIDA.

Tot i que en adults i joves trobem una gran varietat de tractaments per ajudar a pal·liar els símptomes que apareixen en un procés de malaltia crític o de final de vida, en Nounats aquest recursos són més limitats i desconeguts a dia d'avui. El dolor és un dels símptomes més importants a tractar utilitzant mesures farmacològiques i també no farmacològiques, tot i així la resta descrits en l'apartat anterior (símptomes més prevalents en nounats pal·liatius) també han de ser pal·liats per evitar el patiment i desconfort (2,7).

2.5.1 TRACTAMENTS FARMACOLÒGICS

En moltes ocasions el pares es mostren reacs a la utilització de fàrmacs, malgrat això hi ha símptomes i malestars que només podran ser pal·liats del tot fent ús d'analgèsics i altres fàrmacs (7).

El dolor és un dels problemes que apareixen més freqüentment, i que la OMS ha determinat com una prioritat a tractar. La Organització Mundial de la Salut estableix el seu tractament utilitzant la seva escala d'analgèsia (2).

En situacions de final de vida i cures pal·liatives els més habituals donat el grau de dolor que es presenta i la etiologia d'aquest són els fàrmacs opiacis i les benzodiazepines. Malgrat la seva efectivitat cal tenir en compte l'ètica en la seva utilització ja que impliquen una possible depressió respiratòria i sedació, per tant poden accelerar el procés de mort. La seva utilització és correcta si està justificada per fer un bé, quan la curació no és possible i el tractament del malestar i el dolor passa a ser la prioritat principal (és a dir quan la seva utilització provoqui més efectes beneficiosos que negatius). La morfina (opiaci) té una gran utilitat per el tractament del dolor i també de la dispnea (2,7).

Per al tractament del dolor lleu-moderat també trobem altres com són l'ibuprofè i el paracetamol; i respiradors i oxigenoteràpia per al tractament de la dispnea (2).

En nadons i nens, quan parlem de fàrmacs, cal tenir en consideració la forma d'administració (EV, IM, SC, etc.) a més del gust, color i dolor que causa la pròpia administració per tal de fer una correcta selecció del tractament de forma individualitzada i personalitzada en cada cas (7).

2.5.2 TRACTAMENTS NO FARMACOLÒGICS

Tot i la limitació i desconeixement de l'efectivitat dels procediments no farmacològics que millorin la simptomatologia dels nounats en situació de final de vida, es poden trobar diferents tècniques que ajuden a millorar l'estat del nadó.

Les cures tenen l'objectiu de reduir el malestar i reduir les tècniques invasives, entre aquestes trobem la disminució d'estímuls (llums, temperatura, procediments, sorolls...), massatges (evitant la sobreestimulació), cures de la pell, acurats de la boca, elevar el capçal, canvis posturals que millorin la dispnea, restricció hídrica, aspiració poc invasiva de l'excés de secrecions, etc.

Un altre recurs molt útil és la tècnica de pell amb pell, amb la qual s'afavoreix el vincle emocional amb la persona que realitza la tècnica (mare, pare, germà...). L'ús de la pell amb pell millora la simptomatologia de la dispnea i el dolor, gràcies al seu efecte

natural de sedació. També millora la irritabilitat i l'agitació, sobretot si es fa conjuntament amb la lactància materna (2,7).

2.6. CURES INFERMERES.

Amb el pas dels anys trobem un augment del desenvolupament tecnològic i l'especialització dels professional sanitaris, que inicialment s'encaminava a elevar la supervivència dels nadons prematurs o amb patologia greu. A dia d'avui s'ha inclòs la importància d'atendre la perspectiva psicosocial que afecta a la família.

Els professionals de les UCIN (Unitats de cures intensives Neonatals) afavoreixen aquesta atenció procurant una bona relació entre el nadó i el seu entorn familiar, contribuint així a la participació dels pares en les cures del nadó i a afrontar la malaltia i la possible pèrdua d'un fill. El paper d'infermeria en aquest aspecte recau en assegurar la creació i el manteniment del vincle entre el nen i els pares.

Els professionals d'infermeria són la base de suport per poder afrontar la situació, proporcionant-los estratègies per cuidar el nounat i ajudant-los a comprendre la informació adequadament quan aquesta crea pors i inseguretats.

Infermeria ha de procurar facilitar que vegin al nadó l'abans possible després de l'ingrés a la UCIN, cal explicar la situació amb sinceritat i donar suport afavorint sempre l'expressió de sentiments i validant les seves emocions. Explicar la dinàmica de la unitat i donar a conèixer l'equip de professionals que participaran també disminueix el seu estrès. Cal que els infermers responguin els dubtes i preguntes que puguin presentar.

L'educació sanitària és fonamental, explicar com poden interactuar amb el nadó correctament, com realitzar la tècnica de pell amb pell, assessorament sobre la lactància materna... Han de ser inclosos en les cures, i per aconseguir-ho els infermers han d'ensenyar com poden realitzar-les (canvi de bolquer, alimentació, higiene corporal...). Mostrar com reconèixer les formes de comunicació del nounat, per tal de que puguin donar-li resposta, facilitarà també la seva participació en les tasques i perpetuarà el seu rol parental i el vincle mare/pare-fill.

En el cas de la mort del nadó, fet molt traumàtic, els professionals han de guiar a la família en les diferents etapes del dol i posar a la seva disposició els recursos disponibles. Durant el període de final de vida caldrà controlar el dolor i els símptomes d'agonia, respectar la voluntat dels pares, conservar la intimitat, proporcionar assistència espiritual si es precisa, reduir els estímuls de l'entorn (alarmes de monitors, llums, etc.). En els últims moments de vida també s'ha de preparar el cos, retirant els elements tècnics (com els catèters o les sondes), vestir-lo, tapar-lo i tractar-lo amb cura.

Els professionals també podran facilitar els tràmits administratius posteriors a l'èxitus, donant resposta i suport a les necessitats.

A més a més de tot el descrit anteriorment infermeria també s'encarrega de la part tècnica habitual en l'àmbit assistencial, administrant la medicació pautaada pel benestar del malalt, realitzant les tècniques pertinents vetllant sempre per no provocar dolor, monitoritzar l'estat del nen i posant molta atenció a que es respectin els seus drets (6).

2.7. LA FAMÍLIA DEL NADÓ EN UCIN

Tenir un nadó greument malalt i els ingressos a les unitats de cures intensives neonatals (UCIN) suposen alts nivells d'estrès per els pares, que anirà en augment com més es perllongui l'ingrés i amb la utilització de màquines, monitors i tècniques aplicades al seu fill. Aquí recau la importància de tenir present el seu benestar, la correcta informació i facilitar la seva participació (6,13).

En ocasions tota l'atenció es basa en els pares, per aquesta raó en el cas de que hi hagi germans cal no deixar-los fora del procés d'acompanyament. Hi ha tendència a desenvolupar sentiments de culpa, gelosia i pors que cal avaluar i mitigar. El fet de que es trobin inclosos en l'acompanyament facilitarà el possible dol posterior (2).

Estar informats i conèixer els canvis que aniran succeint en el final de la vida redueix notablement l'ansietat de la família, per aquesta raó és de vital importància comunicar de forma honesta el que succeeix i com evoluciona, ajudant així a facilitar el dol, reduir les pors i l'ansietat que pateixen (7). Un acompanyament deficient o incorrecte pot agreujar molt la mala experiència d'aquests (5).

És important potenciar i facilitar que la família passi temps amb aquest durant la malaltia però també després de la mort, en el cas de que sigui èxitus, fent-los participar en ambdós casos. Fomentar que els pares puguin veure el cos previndrà la possibilitat que ho imaginin de una forma diferent a la realitat. Tots aquests elements facilitaran el dol (2).

2.7.1. ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA

En els diferents serveis que proporcionen les cures pal·liatives es realitzarà una atenció centrada en la persona, individualitzada i integral.

L'atenció centrada en la persona en nounats inclou:

- L'atenció en l'aspecte psicosocial i espiritual de la família.
- Fomentar la participació familiar en les decisions.
- Comunicar la informació i l'evolució de la malaltia de forma adequada.
- Prioritzar la atenció en el domicili per mantenir el vincle amb l'entorn.
- Professionals de qualitat i correctament formats per portar a terme les cures i totes aquelles tècniques assistencials que impliquen.
- Donar resposta als problemes d'una forma única, planificada, integral i de diferents disciplines.
- Fomentar l'educació sanitària de la família i la seva capacitat per a les cures.
- Facilitar que els cuidadors siguin la família sempre que sigui possible.
- Respectar a la família i els seus desitjos, mostrar empatia i calidesa.

Sempre que existeixi participació familiar en el transcurs de la malaltia i/o final de vida, s'ha d'evitar la possible claudicació dels cuidadors i proporcionar els recursos disponibles (3,7).

2.7.2. LA FAMÍLIA EN LA DETECCIÓ DE SÍMPTOMES

La família, en concret els pares del nadó, coneixen amb major exactitud la reaccions i possibles sensacions (aparició de símptomes) i són més sensibles a els canvis que pateix el nounat. Per aquesta raó és molt important que siguin inclosos en el procés i comuniquin al personal assistencial les seves percepcions.

El fet de que participin i percebin la seva utilitat en la millora del confort redueix notablement la seva ansietat i les possibles desavinences amb el personal assistencial (7).

2.7.3. EL DOL

La mort d'un fill és una de les majors pèrdues que poden patir uns pares, per aquesta raó el procés del dol pot ser difícil. Durant aquest apareixeran molts sentiments entre els quals trobem la tristesa, la soledat, l'enyorança, la ira, la culpabilitat... En alguns casos també es pot veure alterada la conducta amb la presència d'al·lucinacions visuals i/o auditives, descans ineficaç, alteracions en els hàbits alimentaris, canvis en la interacció social, etc.

No totes les famílies tenen la mateixa reacció, s'ha de aplicar una mirada individualitzada en cada cas. Quan sigui necessari han de tenir al seu abast ajuda de professionals, i en el cas de que hi hagi presència de germans no han de ser oblidats i rebre també l'atenció pertinent per evitar complicacions del dol i un possible dol patològic (2,14).

4. METODOLOGIA

4.1. TIPUS DE DISSENY

Aquest estudi es realitzarà per mitja d'una metodologia qualitativa dirigida a obtenir dades subjectives de la vivència personal d'algunes famílies que han tingut nadons en cures pal·liatives. D'aquesta forma es pretén comprendre les seves experiències i extreure conclusions al respecte.

En aquest cas trobem un paradigma naturalista/interpretatiu que ens facilitarà comprendre i interpretar les dades obtingudes sobre la naturalesa de les vivències dels participants.

S'utilitzarà un disseny fenomenològic descriptiu que ens permeti conèixer la realitat individual i el significat que li atribueixen els protagonistes des de la seva perspectiva subjectiva (15,16).

4.2. PARTICIPANTS

Els participants de l'estudi seran persones que han tingut un nadó del que estaven a càrrec que va rebre cures pal·liatives. Entre la selecció dels participants no es tindrà en consideració la cultura, religió, estat civil, consanguinitat, orientació sexual ni l'existència de fills previs o no.

Tal i com s'ha explicat en el treball, el concepte família és tractat com a cuidador/s principals i no sols progenitors (implica consanguinitat), per aquesta raó queden inclosos pares i mares de nadons adoptius.

Els participants de la investigació es determinaran en base a una sèrie de criteris d'inclusió:

- Haver tingut un nadó en cures pal·liatives en els últims 5 anys.
- Tenir més de 18 anys (majoria d'edat legal).
- Entendre i parlar català i/o castellà.

- Disponibilitat per desplaçar-se al lloc de reunió per a la recollida de dades.
- Haver disposat d'algun tipus de recurs de suport.
- Voler participar i haver signat el consentiment informat.

Pel que fa als criteris d'exclusió:

- Patir un trastorn psiquiàtric greu o sense tractament previ.
- Haver tingut més d'un fill en cures pal·liatives.
- Fills amb prematuritat extrema.
- Fills que han superat la malaltia.
- Període de menys de 6 mesos des de les cures pal·liatives.
- Sol·licitar ser exclòs.

Els participants seran seleccionats per mitjà del personal sanitari (infermeria i assistent social) de les UCIN on van rebre les cures pal·liatives, juntament amb l'ajuda dels grups de suport en els que han pogut o no participar després del procés.

Els hospitals dels que s'obtindran els participants seran l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, Vall d'Hebron i Hospital Clínic de Barcelona.

4.3. MOSTREIG

La mostra s'obtindrà per mitjà de la tècnica de mostreig intencional no probabilístic; seleccionarem els participants que millor s'adaptin a les característiques i objectius (tenint en compte edat, sexe, moment de les cures pal·liatives, edat del nadó, riscos durant l'embaràs, etc.).

La mostra utilitzada serà la necessària fins a arribar a la saturació de dades. En estudis fenomenològics, la mostra aproximada és de 6 a 10 participants, tot i que

aquesta s'augmentarà si la informació obtinguda és insuficient per a complir l'objectiu (17,18).

Els participants seran seleccionats en base a les característiques anomenades, criteris d'inclusió i exclusió a través del personal de infermeria de les UCIN on van rebre les cures i els gestors dels grups de suport dels centres de Vall d'Hebron, Clínic de Barcelona i Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

4.4. TÈCNiques DE RECOLLIDA DE DADES

La recollida de la informació es portarà a terme per triangulació de tècniques (19). Les tècniques que s'utilitzaran seran entrevistes individuals, grups focals i un diari de l'investigador. Tant les entrevistes com els grups focals es gravaran auditivament i en vídeo per tal de poder extreure el màxim de informació possible i valorar aspectes de comunicació no verbal que puguin passar desapercebuts al llarg de les sessions.

Pel que fa a les entrevistes individuals, seran no estructurades en profunditat i s'hi prendrà una actitud de conversa. L'objectiu d'aquesta entrevista serà tractar en profunditat la part emocional i sentimental de la vivència de cada participant (elements que sovint són difícils de compartir amb persones desconegudes o en grups més grans).

El fet de ser no estructurades pretén que sigui el participant qui guia la direcció del discurs i parli obertament de la seva experiència. Aquestes tindran una durada de 90 minuts, en primer lloc s'intentarà crear una relació de confiança entre investigador i participant i posteriorment es plantejarà el tema/pregunta de l'entrevista (**Annex 1:** Guió de pregunta/tema de l'entrevista individual i preguntes aclaridores).

A més de les entrevistes individuals es formaran 3 grups focals per compartir la seva experiència en les UCIN i la rellevància que va tenir la figura infermera en el procés. També té l'objectiu de conèixer quins recursos van rebre i quina utilitat els hi atribueixen de forma personal. Els grups tindran 6 participants i tindran una durada de 90 minuts. Per establir els grups i qui en forma part es tindrà en consideració la impressió i la informació obtinguda de les entrevistes individuals, d'aquesta forma trobarem parelles en el mateix grup i altres separades amb cada membre en un grup diferent per assegurar la llibertat de expressió. Les famílies monoparentals formaran

un sol grup focal exclusiu ja que la seva vivència pot ser molt diferent. (**Annex 2:** Guió de preguntes del grup focal)

Finalment es realitzarà un diari de l'investigador on s'anotaran totes les dades recollides a les entrevistes individuals i els grups focals, a més de recopilar tota la informació observada de comunicació no verbal.

4.5. ANÀLISI DE LES DADES

Per a la realització de l'anàlisi de dades s'utilitzarà la informació recopilada en el diari de l'investigador, juntament amb la obtinguda de les gravacions de veu i vídeo que es realitzaran. Donat que es tracta d'un estudi fenomenològic es farà un anàlisi temàtic amb l'objectiu de convertir l'experiència dels participants en una expressió textual d'aquesta.

Les dades seran transcrites per l'investigador principal a un ordinador, agrupant tot allò que s'hagi obtingut i comprovant que s'ha arribat a la saturació de dades a través de la triangulació (19). L'anàlisi i la interpretació de la informació es realitzarà de forma simultània a la transcripció, on l'investigador determinarà quines dades són útils per als objectius de l'estudi i realitzarà interpretacions de la informació tenint en compte el discurs transcrit i el context (expressions, llenguatge no verbal...) observat en les gravacions.

Prèviament a la codificació serà necessària una lectura en profunditat de les transcripcions per familiaritzar-nos amb les dades obtingudes. Per tal de mantenir l'anonimat i la privacitat dels participants s'assignarà a cada un d'ells un codi únic que ens permeti distingir-los (Ex: F1 familiar 1, F2 familiar 2 seguits de un nombre aleatori; M monoparental seguit també de un nombre aleatori).

Un cop transcrites les dades i finalitzada la seva lectura, es procedirà a la codificació d'aquestes per mitjà del programa ATLAS.ti, permetent la condensació de les dades per tal d'extreure idees, suposicions i conclusions. ATLAS.ti permet organitzar i guardar totes les dades en un únic arxiu denominat unitat hermenèutica, també facilita la interrelació de les dades, la creació de codis, la introducció dels *Memos*, etc (20).

S'assignaran diversos codis per agrupar frases, expressions i idees; aquests codis s'agruparan en un glossari amb el seu corresponent significat per evitar la pèrdua d'informació. De forma paral·lela a tot el procediment, també es farà ús de *Memos* (reflexions/idees de l'investigador a mesura que analitza i interpreta la informació recollida).

Progressivament es portarà a terme una reducció de les dades, seleccionant els codis (dades) més significatius i facilitant el procés interpretatiu de la informació.

Finalment es realitzarà un resum de la informació obtinguda que es proporcionarà als participants per a que puguin valorar la seva veracitat, i s'extrauran les conclusions de l'estudi (15).

4.6. CRITERIS DE RIGOR I VALIDESA

En aquest estudi els criteris de rigor i validesa utilitzats seran la credibilitat, la confirmabilitat, la transferibilitat i la dependència, seguint el model de Guba i Lincoln (1999)(21) juntament amb l'ampliació de Vazquez i Castillo(22).

- **Credibilitat:** la credibilitat s'obté quan la informació obtinguda es considera verdadera o veraç, en aquest cas tots els participants rebran un resum de la recopilació de les dades per tal de que puguin expressar la seva conformitat i verifiquin que la informació es correspon amb l'expressió que han fet de la seva vivència. També s'utilitzarà la triangulació de dades per facilitar aquesta credibilitat.
- **Confirmabilitat:** aquest criteri implica la possibilitat de que un altre investigador pugui reproduir l'estudi tal i com està plantejat originalment. Per assegurar la seva correcta aplicació en aquest treball s'explica exhaustivament la metodologia utilitzada i les passes a seguir en el processament, obtenció i anàlisi de les dades.
- **Transferibilitat:** aquest criteri determinà la possibilitat de realitzar l'estudi en poblacions/participants amb característiques similars. Això serà possible gràcies a l'elaboració dels criteris d'inclusió i exclusió ben delimitats que

identifiquen el tipus de participants per a l'obtenció d'una mostra concreta adaptada als objectius.

- **Dependència:** es considera un criteri difícil de complir, aquest implica contrastar les dades i conclusions amb altres similars per determinar la consistència de les dades. Per poder complir aquest criteri caldrà comprovar la consistència de les dades comparant-lo a un altre similar.

4.7. CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS

Per a la realització d'aquesta investigació serà necessari reunir el Comitè d'Ètica de Recerca (CER) de la universitat UVic-UManresa (23) (**Annex 3:** Sol·licitud de Dictamen CER), i igualment el Comitè d'Ètica de investigació Clínica (CEIC) per obtenir la seva aprovació prèvia a la realització de l'estudi.

També serà imprescindible informar als hospitals Valls d'Hebron, Clínic i Sant Joan de Déu de Barcelona sobre l'estudi, els seus objectius i la necessitat de la seva col·laboració.

Aquesta investigació tractarà les dades recopilades de forma confidencial segons la Llei Orgànica 03/2018 del 5 de Desembre de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals (B.O.E)(24), les quals estaran a càrrec únicament de l'investigador principal i s'utilitzaran exclusivament pel fi determinat per a l'estudi. També es registrarà seguint els principis ètics en investigació amb éssers humans de la declaració de Hèlsinki (25).

També seguirà els punts que inclou l'informe de Belmont (26) on es contempen els 4 principis de la bioètica:

- Autonomia: els participants decideixen participar o no en l'estudi i són lliures d'abandonar-lo.
- Beneficència/No-maleficència: garanteix els drets dels participants i la seva dignitat al llarg de la investigació.
- Justícia: les persones participants seran tractades amb igualtat.

Tots els participants seran informats sobre els objectius de l'estudi (**Annex 4**: Document d'informació als participants), el tractament de les dades obtingudes i la seva finalitat, després de ser informats hauran de signar un Consentiment informat per poder formar part de l'estudi (**Annex 5**: Consentiment informat per als participants). Coneixeran el seu dret de abandonar-lo si ho desitgen i rebran un resum de la informació obtinguda de les entrevistes per poder expressar la seva conformitat i veracitat d'aquesta.

4.8. PROCEDIMENT DE L'ESTUDI

L'objectiu general d'aquest estudi és descriure l'experiència dels pares que han tingut nounats en cures paliatives, per aconseguir-ho es realitzarà una investigació de metodologia qualitativa de caràcter fenomenològic descriptiu que permetrà interpretar la seva vivència.

Abans d'iniciar la investigació es reunirà el Comitè d'Ètica de Recerca (CER) de la UVic-UManresa i també el Comitè d'Ètica de investigació Clínica (CEIC) per presentar l'estudi i la seva finalitat. També s'informarà sobre la investigació als tres centres hospitalaris elegits per a realitzar-lo. Amb la seva aprovació es procedirà a l'inici de la investigació.

A continuació és presentarà l'estudi al personal d'infermeria de les UCIN dels hospitals, juntament amb els gestors dels grups de suport de pares amb aquest perfil, se'ls explicarà la tipologia de participant que es busca i els criteris als que s'han d'ajustar per tal que convidin a aquelles persones que s'adaptin al perfil a participar en l'estudi. D'aquesta manera procediran a facilitar a l'investigador principal un llistat amb les persones disposades a formar part de l'estudi per poder seleccionar aquelles indicades per a la investigació, amb les que es posarà en contacte.

Per a la selecció de la mostra s'utilitzarà el mostreig intencional no probabilístic, permetent d'aquesta forma la selecció dels participants que millor s'adaptin a les característiques de la investigació i més adequades per assolir els objectius plantejats.

Un cop seleccionada la mostra, s'iniciarà la obtenció de dades a través de la triangulació de tècniques; es realitzaran entrevistes individuals no estructurades en

profunditat on es pretén extreure la informació més íntima (la part emocional i sentimental de l'experiència) amb una durada de 90 minuts, per fer-ho es pactarà amb cada participant una data i un espai adequat per a la realització de la entrevista (sala habilitada a l'hospital, domicili de l'informant...).

També s'elaboraran 3 grups focals on les parelles o famílies de dos membres s'hauran de trobar en grups diferents i les famílies monoparentals formaran un grup exclusiu, aquestes sessions també tindran una durada aproximada de 90 minuts i es portaran a terme en una sala habilitada a l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Tenen l'objectiu d'extreure aquelles dades relacionades amb l'atenció que van rebre els pares, els seus nadons i quina rellevància li atribueixen al paper infermer en tot el procés.

A més a més l'investigador generarà un diari de l'investigador on realitzarà transcripcions simultànies a les sessions i entrevistes a més d'anotacions sobre les seves percepcions.

Les entrevistes i sessions dels grups focals es gravaran en vídeo i auditivament per un millor anàlisi de les dades i per tal de poder analitzar altres expressions del llenguatge no verbal.

Els participants també rebran un resum de la informació obtinguda en les entrevistes i els grups focals per assegurar la veracitat de les dades i la seva conformitat respecte aquestes.

L'anàlisi de les dades es farà amb un ordinador i el programa ATLAS.ti, les dades recopilades seran transcrites, codificades, i interrelacionades; posteriorment es procedirà a una reducció d'aquestes que ens faciliti la formulació de interpretacions i la elaboració de les conclusions de l'estudi.

En últim terme es farà una difusió de l'estudi i les conclusions generades. Per aconseguir-ho es realitzaran sessions divulgatives en els 3 hospitals que participen en l'estudi, i es publicarà l'estudi a internet per facilitar l'accés a diferents professionals interessats.

5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Tot els estudis poden presentar limitacions durant la seva realització, en aquest cas les limitacions que poden aparèixer son les següents:

- La falta de col·laboració dels participants per compartir informació molt personal sobre sentiments i emocions.
- El fet de realitzar l'estudi només en hospitals de Barcelona fa que no es puguin generalitzar les conclusions ja que els recursos, les cures i atencions rebudes poden ser molt variants de una comunitat a una altre.
- Les diferències individuals poden dificultar que els participants vulguin compartir experiències en el grup focal.
- Les famílies monoparentals que tinguin algun fill poden tenir impediments per assistir a les sessions.
- La pèrdua de participants al llarg de l'estudi pot dificultar la recopilació de informació.

6. RECURSOS

Per a la realització de l'estudi necessitarem recursos materials i personals. Els recursos materials que s'ha previst utilitzar inclouen:

- Cadires.
- Sala confortable (T^o, soroll, colors...).
- Gravadora.
- Camara de vídeo.
- 1 Ordinador.
- Programa de codificació de dades, ATLAS.ti.
- Fulls

- Bolígrafs de diversos colors.
- Diari de l'investigador (on prengui anotacions de l'entrevista i observacions personals).
- Còpies del consentiment informat, full d'informació per el participant.
- Fulls de presentació per el CER i CEIC.
- Guió de entrevista (Annex 9).
- Guió de preguntes per el grup focal (Annex 10).

Pel que fa als recursos materials necessaris, s'inclouen:

- Investigador principal.
- Moderador dels grups focals.
- Participants.
- Infermers/es de les UCIN de Vall d'Hebron, Clínic i Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Dirigents de grups de suport dels 3 hospitals.
- Comitès d'Ètica (CER i CEIC).

7. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI

| | 2020 | | | 2021 | | | | | | | | | 2022 | | | | | | | | | | | | | | |
|---|------|----|----|------|----|----|----|----|----|----|----|----|------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|--|
| | 10 | 11 | 12 | 01 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 | 09 | 10 | 11 | 12 | 01 | 02 | 03 | 04 | 05 | 06 | 07 | 08 | 09 | 10 | 11 | |
| Selecció del tema | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Determinació dels objectius | | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Recerca Bibliogràfica | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboració del marc teòric | | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboració del plantejament de l'estudi | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sol·licitud i aprovació del CER i CEIC | | | | | | | | | ■ | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Selecció dels participants i realització de les entrevistes | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | |
| Realització dels grups focals | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | | | | | | | | | | | | | | |
| Transcripció de les dades | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | | |
| Codificació de les dades | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | | |
| Anàlisi de la informació | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | | | | |
| Elaboració de les conclusions | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | | |
| Pla de difusió | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | ■ | ■ | |

8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

Amb l'estudi plantejat al llarg d'aquest treball es pretén obtenir nova informació sobre el procés de les cures pal·liatives en nounats, la vivència dels pares i família d'aquests durant el procés de malaltia i també respecte al dol posterior a la defunció del nadó.

La informació que s'extreu serà qualitativa i per tant ens donarà una imatge subjectiva de la percepció d'aquestes famílies.

Aquest recull de dades serà utilitzat per l'investigador principal (Constança Antich Bennassar), juntament amb el Servei Català de la Salut i els caps directius dels hospitals Vall d'Hebron, Clínic i San Joan de Déu de Barcelona per realitzar una revisió dels protocols assistencial existents i modificar-los amb elements que suposin una millora de la qualitat del servei que ens ocupa. A més també s'utilitzaran per a instruir als professionals de la salut sobre les conclusions extretes i la valoració que en fan les famílies, amb l'objectiu de conscienciar i instruir sobre una millor gestió de la assistència que realitzen diàriament.

També tindrà utilitat a l'hora de poder orientar a futurs pares i familiars en la mateixa situació sobre el que poden esperar tant del procés, com de les cures i els recursos que rebran, i d'aquesta forma anticipar la vivència que els correspon i les necessitats que poden anar sorgint al llarg d'aquesta trajectòria.

9. PLA DE DIFUSIÓ

Per a la difusió dels resultats i conclusions obtinguts a través de l'estudi que s'ha plantejat, es realitzaran sessions formatives dirigides a professionals de la salut (principalment aquells que treballen en unitats de neonatologia, i neonatologia pal·liativa). En aquestes s'exposaran les vivències dels pares que han viscut aquesta situació i les millores proposades amb l'objectiu d'informar, conscienciar i motivar als

professionals a millorar la qualitat en la seva assistència i els protocols que la fonamenten.

També es publicarà l'estudi de recerca a través de internet per donar-li més difusió i incloure professionals dels centres als que no es tingui tanta accessibilitat.

A més a més es realitzarà un tríptic simplificat amb les idees claus sobre la vivència descrita dirigit a famílies en la mateixa situació vital, amb un objectiu orientatiu sobre el procés, què esperar i els recursos dels que es disposa si són necessaris.

10. CONCLUSIONS DEL PROJECTE

La mort neonatal i les cures pal·liatives al final de vida en nadons són un tema poc tractat social i professionalment, tot i això l'evidència ens indica que tot hi el desens de casos des del 1990 (s'ha reduït més de la meitat gràcies als avenços i nous descobriments) encara trobem unes xifres que necessiten reduir-se, on els més afectats són els nadons de menys d'un mes de vida.

Les unitats de cures pal·liatives consten d'un equip de professionals multidisciplinari amb formació específica, a més de contar amb el material necessari per realitzar la seva tasca adequadament.

La mort d'un nadó sempre és un fet impactant, per els pares i també per els professionals. Per un millor afrontament i en cas de defunció un dol no patològic és de vital importància que els professionals que els atenen coneguin com és la seva vivència, proporcionin una educació sanitària activa i especialitzada i assoleixin capacitats per fer un acompanyament durant el final de la vida i el dol.

En aquest treball s'ha dissenyat un estudi qualitatiu amb un disseny fenomenològic i un mostreig intencional no probabilístic. A través d'un seguit de entrevistes individuals i sessions de grups focals es pretén recopilar informació descriptiva de com ha sigut la vivència dels pares amb nadons que van rebre cures pal·liatives i que van morir. La finalitat de conèixer aquesta informació serà una millora dels protocols assistencials (adaptant-los a les necessitats reals de la nostra població diana), a més

informar als professionals sobre aquesta perspectiva per a que incorporin millores en la seva pràctica diària.

Des de una perspectiva més personal, la realització d'aquest treball de final de Grau m'ha aportat moltes coses. L'elecció del tema la vaig fer seguint les meves preferències professionals (pediatria, neonatologia i cures pal·liatives), i al llarg del desenvolupament del TFG em reafirmo en aquesta selecció.

Les dificultats i reptes que m'ha plantejat estan principalment relacionades amb l'organització del meu temps per complir amb els terminis d'entrega establerts realitzant una tasca amb la que jo mateixa em trobés satisfeta. A més a més la recerca bibliogràfica de qualitat, l'ús d'un gestor bibliogràfic (Mendeley) que no dominava i superar algunes barreres de redacció i ortografia també han sigut obstacles que he hagut de afrontar.

De l'experiència de realitzar el treball de final de grau m'emporto el que considero el meu creixement professional i amb més importància el creixement personal que m'ha suposat. També la consolidació dels coneixements teòrics que he adquirit al llarg del grau d'infermeria i el descobriment del meu tema en profunditat.

4. BIBLIOGRAFIA

1. MidlinePlus. ¿Qué son los cuidados paliativos? In: Biblioteca Nacional de Medicina de los EEUU [Internet]. 2020 [cited 2021 Dec 20]. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm>
2. Navarro V S, Martino A R (Coordinador de la UCP pediàtrics). Cuidados Paliativos Pediàtricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación. Barcelona, Madrid;
3. Amil-Bujan P, Cabanes-Duran C, Ferrando-Belart C, Giràldez-Navas G, Güell-Viaplana F, Martínez-Abella MR, et al. Bases per al desenvolupament del model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de la vida [Internet]. Generalitat de Catalunya, Departament de salut, CatSalut. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut.; 2018. Available from: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/3745>
4. Ministerio de Sanidad Servicios sociales e igualdad G de E. Unidades de Neonatología Estándares y recomendaciones de calidad [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igual.; 2014. Available from: [moz-extension://28c383ac-d359-4952-abbb-9a8363ef555f/enhanced-reader.html?openApp&pdf=https%3A%2F%2Fwww.mscbs.gob.es%2Forgанизacion%2Fsns%2FplanCalidadSNS%2Fdocs%2FNEONATOLOGIA_Accesible.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/FNEONATOLOGIA_Accesible.pdf)
5. Boyden JY, Kavanaugh K, Issel LM, Eldeirawi K, Meert KL. Experiences of African American Parents Following Perinatal or Pediatric Death: A Literature Review. *Natl Institutes Heal.* 2014;38:374–80.
6. Josefa Cuesta Miguel Ana Bela Espinosa Briones Susana Gómez Prats M. Enfermería neonatal: cuidados centrados en la familia. Valencia; 2012.
7. De C, Meyer M. Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Neonatal End-of-Life Symptom Manag Front Pediatr* [Internet]. 2020;8:574121. Available from: www.frontiersin.org
8. OMS. Nacimientos prematuros [Internet]. Organización Mundial de la Salud.

2018 [cited 2020 Nov 28]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth#:~:text=La OMS se ha comprometido a reducir,los Estados Miembros para fortalecer la...> More

9. Amat G MI, Armelles S M, Asso M L, Buiria M E, Al. E. Protocol D'atenció i acompanyament al naixement a Catalunya, 2a edició. [Internet]. Generalitat de Catalunya. Barcelona: Departament de Salut; 2020. Available from: <http://salutweb.gencat.cat/ca/inici/>
10. Sharrow D, Hung L, Liu Y, You D. Levels & Trends in childhood mortality. Unicef, WHO, WBG. 2020.
11. Según un informe de las Naciones Unidas, las cifras de supervivencia maternoinfantil son más elevadas que nunca [Internet]. OMS. 2019 [cited 2021 Dec 25]. Available from: <https://www.who.int/es/news/item/19-09-2019-more-women-and-children-survive-today-than-ever-before-un-report>
12. Idescat. Estadística de defuncions. Defuncions de menors d'un any segons sexe i edat. Catalunya [Internet]. Idescat. 2019 [cited 2021 Dec 23]. Available from: <https://www.idescat.cat/pub/?id=def&n=48>
13. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Gall J LE, et al. Meeting the Needs of Intensive Care Unit Patient Families A Multicenter Study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;163:135–9.
14. El parto es nuestro, Umamanita. Guía para la atención a la muerte perinatal i neonatal. Madrid; 2009. p. 1–48.
15. González Gil T, Cano Arana A. Vista de Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación (II). *Nure Investig* [Internet]. 2010 [cited 2021 Jan 10];45. Available from: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/485/474>
16. Trejo Martínez F. Vista de Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf ermería Neurológica* [Internet]. 2012 [cited 2021 Feb 1];11:98–101. Available from: <https://revenferneuroenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/138/13>

17. Mayan MJ. Mòdulo de entrenamiento para estudiantes i profesionales: una introducción a os mètodos cualitativos. [Internet]. Mexico; 2001. Available from: <http://www.ualberta.ca/~iiqm//pdfs/introduccion.pdf>
18. Martínez-Salgado C. El mustreo en investigación cualitativa. Principios bàsicos i algunas controversias. México; 2011.
19. Okuda Benavides M, Gómez-Restrepo C. Metodología de investigación y lectura crítica de estudios Title: Methods in Qualitative Research: Triangulation. Rev Colomb Psiquiatr. 2005;34:118–24.
20. Muñoz-Justicia J, Sahagún-Padilla M. Hacer análisis cualitativo con Atlas.ti 7 Manual de uso. 2017.
21. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. Atención Primaria. 1999;24:30.
22. Arias Valencia MM, Giraldo Mora CV. El rigor científico en investigación cualitativa. Investig i Educ en Enfermería [Internet]. 2011;29:500–14. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>
23. Comitè d'Ètica de la Recerca de la UVic-UCC | UVic [Internet]. Universitat UVic-UCC. [cited 2021 Feb 5]. Available from: <https://www.uvic.cat/recerca/comite-etica-de-la-recerca>
24. Ley Orgànica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los Derechos Digitales [Internet]. BOE nº 294. España; 2018 [cited 2021 Jan 23]. p. 119788–857. Available from: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
25. Asamblea Medica Mundial. Declaración de Helsinki, Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asamblea Medica Mundial. 2017 [cited 2021 Jan 5]. Available from: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
26. Observatori de Bioètica i Dret. El informe Belmont [Internet]. Barcelona; 1979. Available from: www.bioeticayderecho.ub.es-www.bioeticaidret.cat

5. ANNEXES

5.1. ANNEX 1:

Guió entrevista no-estructurada en profunditat

- Explica com vas viure el procés de tenir el teu nadó en cures pal·liatives.
 - Com va ser (pronòstic, diagnòstic, etc.)?
 - Com et vas sentir?
 - Quins elements creu que et varen fer sentir així?
 - Com va canviar la teva vida aquest fet?

5.2. ANNEX 2:

Guió entrevista del Grup Focal

- A la UCIN quines cures van rebre els vostres fills? Qui les proporcionava?
- Com us van proporcionar la informació durant aquest període? Qui ho feia?
- Quin paper considereu que ocupàveu en les decisions? I en les cures?
- Quin recurs se us van oferir durant el procés i després? De quins en vàreu fer ús?
- Expliqueu què penseu que us va afectar més negativament del procés i què ho va fer de forma positiva.
- Si poguéssiu canviar alguna cosa de l'assistència, què seria i com ho faríeu?

5.3. ANNEX 3:

Formulari de sol·licitud de Dictamen, CER.

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: Constança Antich Bennàssar | | DNI/NIE: 41659123M |
| Departament: INFERMERIA | Centre: UManresa | |
| Càrrec: | | |
| Telèfon: 637663425 | *@consta.antich@gmail.com | *ORCID: |
| Grup de recerca: | Investigador/a principal del grup: Constança Antich | |
| Membres de l'equip investigador: | | |

*Camps obligatoris

Projecte:

| | | | |
|---|---|--|-----------------------------------|
| Títol del projecte: | Vivència dels pares que han tingut nadons en cures pal·liatives | | |
| Durada: 18 mesos | Tesi doctoral: sí <input type="checkbox"/> | no <input checked="" type="checkbox"/> | Projecte <input type="checkbox"/> |
| Convocatòria (1): | Any: | | |
| <i>(1) I+D, FIS, JA, pla propi, projecte UE, contracte directe amb empresa o similar, altres.</i> | | | |
| Entitat finançadora: | Finançament sol·licitat: | | |
| Idioma del dictamen: | <input checked="" type="checkbox"/> català | <input type="checkbox"/> castellà | <input type="checkbox"/> anglès |

INFORMACIÓ SOBRE EL PROJECTE

1. Cal remetre el projecte complet en format pdf.¹
2. Cal adjuntar a aquest document un resum del projecte d'un màxim de 2 pàgines en format pdf amb lletra Arial de 10pt que inclogui els aspectes següents:
 - Antecedents, justificació, hipòtesis i objectius.
 - Descripció del disseny metodològic. (En cas que no existeixin referències que avalin la metodologia, s'hi hauria d'incloure una descripció detallada del procediment experimental que cal seguir.)
 - Experiència del grup d'investigació. Cal indicar fins a 3 referències bibliogràfiques² relacionades amb els antecedents del treball i el mètode, si escau, preferiblement del propi equip investigador.
 - Beneficis esperats.
 - Possibles efectes no desitjables o secundaris.
 - Cal explicar si hi ha algun tipus de contraprestació i/o assegurança per als participants.
 - Aspectes ètics.
3. quan escaigui, cal lliurar 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.
 - Fulls d'informació als participants i documents de consentiment informat (cal adjuntar el model a emplenar, en el qual ha de constar explícitament el compliment de la protecció de dades).
 - Com es recull el dret explícit de la persona que es vol retirar de l'estudi.
 - Autoritzacions o informes perceptius d'altres institucions col·laboradores en l'estudi.

L'investigador/a principal confirma que aquest projecte compleix el Codi Ètic i el Document de Bones Pràctiques en Recerca de la UVic-UCC i garanteix que serà així durant tot el seu desenvolupament.

Signatures

Nom i cognoms de l'IP

Data: X/X/2021

Constança AB

Vistiplau del coordinador de recerca, responsable de recerca del centre o director/a de tesi, si escau

Envieu aquest document a la Secretaria del CER, cer@uvic-ucc.cat

¹ En l'estat d'elaboració en el moment de presentar la sol·licitud.

² Cal fer ús de la guia d'estil APA o de qualsevol altra normativa de citació bibliogràfica.

5.4. ANNEX 4:

Full informatiu per als participants.

Els membres de l'equip d'investigació dirigit per Constança Antich Bennassar portem a terme el projecte d'investigació: *Vivència dels pares amb nounats en cures pal·liatives*. El projecte té la finalitat de conèixer i descriure la vivència dels pares que han tingut fills nounats en cures pal·liatives, a més de donar-nos informació objectiva sobre els recursos assistencials rebuts (principalment infermeria) des de la seva perspectiva per tal de reforçar-los i/o millorar-los.

En primer lloc, es participarà en una entrevista individual no-estructurada en profunditat i, en segon lloc, es formarà part de un grup focal; en les dues sessions es recolliran notes, es gravarà la veu i també es realitzarà una gravació de vídeo. En el projecte participen els següents centres de recerca: el Comitè d'Ètica de Recerca de la UVic-UCC (CER), Comitè d'Ètica en investigació Clínica (CEIC), juntament amb la gerència dels hospitals Vall d'Hebron, Clínic i Sant Joan de Déu de Barcelona. En el context d'aquesta investigació li demanem la seva col·laboració per conèixer la vivència que ha tingut amb el seu nadó en cures pal·liatives, ja que vostè compleix els següents criteris d'inclusió:

- Haver tingut un nadó en cures pal·liatives en els últims 5 anys.
- Tenir entre 18 i 35 anys.
- Entendre i parlar català i/o castellà.
- Disponibilitat per desplaçar-se al lloc de reunió per a la recollida de dades.
- Haver disposat d'algun tipus de recurs de suport.
- Voler participar i haver signat el consentiment informat.

Aquesta col·laboració implica participar en una entrevista individual amb una durada de 90 min aproximadament, amb una sola pregunta/tema, on vostè podrà parlar lliurement sobre la seva experiència. També formarà part d'un grup focal amb 5 participants més amb una experiència similar a la vostra, aquesta sessió tindrà una

durada aproximada de 90 min on es realitzaran 4-6 preguntes obertes sobre la importància que vostè li atribueix a certs fets.

Tots els participants tindran assignat un codi gràcies al qual serà 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 cap 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. Únicament els Comitès de Ètica i l'investigador principal tindran accés a les dades de l'arxiu únic gestionat amb el programa ATLAS.ti.. 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 digital i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària. Ens posem a la seva disposició per resoldre qualsevol dubte que la informació hagi suscitat.

Pot contactar amb nosaltres a través de:

Telf. 637663425

E-mail: consta.antich@gmail.com

5.5. ANNEX 5:

Consentiment informat

Jo, _____, major d'edat, amb DNI _____, actuant en nom i interès propi

DECLARO QUE:

He rebut informació sobre el projecte "Vivència dels pares amb nadons en cures pal·liatives" del que se m'ha lliurat el full informatiu annex a aquest consentiment i pel qual es sol·licita la meva participació. 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 meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me'n en qualsevol moment, revocant aquest consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas. En cas de retirada, tinc dret a que les meves dades siguin cancel·lades del fitxer de l'estudi.

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 "Vivència dels pares amb nadons en cures pal·liatives".
2. Que l'equip d'investigació dirigit per la Dr./Dra. Constança Antich Bennassar com investigador principal, puguin gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Es garanteix que es preservarà en tot moment la meva identitat i intimitat, amb les garanties establertes a la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digital si el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i normativa complementària.
3. Que l'equip dirigit per Constança Antich Bennassar conservi tots els registres efectuats sobre la meva 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.

A _____, a _____ de _____ del _____

[SIGNATURAPARTICIPANT]

[SIGNATURAIP]

ESQUEMA DE LA DEFENSA ORAL

- **Breu resum del que s'exposarà**
S'explicarà el tema del TFG, la pregunta d'investigació, la justificació i finalment els punts a tractar al llarg de la defensa oral.
- **Objectius de l'estudi.**
Descripció de l'objectiu general i els específics.
- **Resum dels conceptes clau inclosos al marc teòrics:**
 - Definició del nadó i conceptes generals.
 - Definició de les cures pal·liatives, unitats, professionals i tasques.
 - Descripció de família, les necessitats que tenen, implicació i dol.
- **Metodologia.**
 - Metodologia utilitzada.
 - Descripció del disseny.
 - Mostreig i població seleccionada (criteris de inclusió o exclusió).
 - Tècniques utilitzades i forma de fer-ho.
- **Aplicabilitat de resultats.**
 - Descripció de la finalitat dels resultats i quin ús es pretén donar-li.
- **Difusió dels resultats.**
 - Descripció de com es donarà a conèixer l'estudi i els resultats.
- **Conclusió.**