



Grau
Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT
UMANRESA | UVIC·UCC

EXPERIÈNCIES DELS PARES DURANT EL PROCÉS DE REALITZACIÓ DE LA FOTOTERÀPIA AL NOUNAT ICTÈRIC A L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE MANRESA

Autora: Mireia Estruch Lagran
Tutora: Ester Muñoz Sellés
Treball Final de Grau
Grau en Infermeria
Curs: 2021/2022

ÍNDEX

Resum	4
Abstract	5
1. Introducció i justificació	6
2. Objectius de l'estudi	7
2.1 Objectiu general	7
2.2 Objectius específics	7
3. Marc teòric	7
3.1 La icterícia. Hiperbilirrubinèmia	7
3.1.1 Concepte.....	7
3.1.2 Fisiologia.....	7
3.1.3 Epidemiologia.....	8
3.1.4 Etiologia	8
3.1.5 Factors de risc.....	9
3.1.6 Complicacions.....	10
3.1.7 Tipus icterícia	11
3.1.8 Prevenció i cures a les dones Rh negatives.....	13
3.2 Diagnòstic del nounat icteric	14
3.2.1 Mètodes de medició del nivell de bilirubina	14
3.3 Tractament de la icterícia del nounat	15
3.3.1 Fototeràpia.....	15
3.3.2 Exsanguinotransfusió.....	18
3.3.3 Teràpia farmacològica	18
3.4 Experiències dels pares del nounat icteric hospitalitzat	19
4. Metodologia	21
4.1 Tipus de disseny	21
4.2 Participants	21
4.3 Àmbit	22
4.4 Tècniques de recollida de dades	22
4.5 Anàlisi de dades	23
4.6 Criteris de rigor i validesa	24
4.7 Consideracions ètiques i legals	25
4.8 Procediment de l'estudi	25
5. Limitacions de l'estudi	27
6. Recursos disponibles	27
7. Cronograma de l'estudi	29
8. Aplicabilitat i utilitat de l'estudi	30
9. Pla de difusió	30

10.	Conclusions	31
11.	Bibliografia	32
12.	Annexes	36
	Annex 1: Preguntes entrevista semi estructurada individual	36
	Annex 2: Preguntes grup focal.....	37
	Annex 3: Consentiment informat	38
	Annex 4: Sol·licitud d'aprovació del projecte per part del CEIC	41
	Annex 5: Mapa d'estudi del projecte	42

Resum

Introducció: La icterícia neonatal és un procés comú en nounats durant la primera setmana de vida. És un signe clínic que es caracteritza per la coloració groguenca de la pell i mucoses, ocasionada per una elevació dels nivells de bilirubina sèrica.

Objectius: L'objectiu principal és descriure les experiències dels pares durant el procés de realització de la fototeràpia en nadons ictèrics a la unitat de neonatologia de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'any 2023. Així doncs també té l'objectiu d'analitzar la valoració dels pares sobre la informació donada de les cures rebudes pel nounat, descriure el tracte rebut per part dels professionals i valorar la opinió dels pares dels diferents dispositius disponibles per a la realització de fototeràpia.

Metodologia: S'utilitza metodologia qualitativa de tipus fenomenològic. Els participants són els progenitors de nadons que requereixen fototeràpia, d'ambdós sexes, masculí i femení, preterme de més de 34 setmanes de gestació i nadons a terme. Es realitzarà un mostreig de conveniència i l'àmbit d'actuació serà bàsicament hospitalari. La recollida de dades serà a través d'entrevistes semi estructurades i grups focal.

Conclusions: Es podrà tenir una lleugera visió de les experiències dels pares davant d'aquesta situació. La difusió dels resultats obtinguts podria ajudar a millorar el servei assistencial tant a nivell professional com estructural. Es farà difusió en diverses revistes de caire científic.

Paraules clau: icterícia, nounat, experiències, infermeria, fototeràpia, neonatal ICU

Abstract

Introduction: Neonatal icterus is a common process in newborns during the first week of life. It is a clinical sign that is characterized by the yellowish coloration of the skin and mucous, caused by a rise in the levels of serum bilirubin.

Objectives: The main objective is to describe the experiences of parents during the process of performing phototherapy in icteric babies in the neonatology unit of the hospital Sant Joan de Déu of Manresa in 2023. This it also aims to analyse parents assessment of the given information of the care received by the newborn, to describe the treatment received by professionals and to assess parents opinion's of the different devices available for phototherapy.

Methodology: Quality methodology of phenomenological type is used. Participants are the progenitors of babies requiring phototherapy, of both sex, male and female, preterm over 34 weeks gestation and babies carried out. A sampling of convenience will be carried out and the scope of action will basically be hospital. The collection of data will be through semi-structured interviews and focal groups.

Conclusions: You can have a slight overview of the experiences of parents in the face of this situation. The dissemination of the results obtained could help to improve the care service at both a professional and a structural level. It will be broadcast in several scientific journals.

Keywords: newborn, experiences, nursing, phototherapy, neonatal ICU

1. Introducció i justificació

La icterícia és un procés comú en nounats durant la primera setmana de vida. És un signe clínic que es caracteritza per la coloració groguenca de la pell i mucoses, ocasionada per una acumulació de bilirubina en l'organisme. (2–4) És comuna en molts recent nascuts, afectant al 50% dels nadons a terme i, al 80% preterme durant la primera setmana de vida. Sovint desapareix als 15 dies de vida sense necessitat de tractament, tot i que hi ha un percentatge de nadons que requereixen tractament hospitalari. (5)

La icterícia neonatal és un procés habitual a nivell mundial, variant en funció les pràctiques d'alletament, condicions hemolítiques o genètiques i les diferències racials.

A nivell espanyol, segons dades del Ministeri de Sanitat i Política Social, la incidència de la icterícia en el nounat és relativament baixa (al 2009 1,69 casos per cada 10.000 habitants, amb prevalença del sexe masculí).

Aquesta baixa incidència és deguda bàsicament a la gran accessibilitat als serveis sanitaris. (1)

Per a la realització de la fototeràpia és necessari un control dels nivells de bilirubina, preferiblement amb mètodes no invasius, com ara el Bilicheck®¹. (6) Els nivells de bilirubina transcutània són un bon indicador per a la previsió de tractament amb fototeràpia, tot i que abans d'iniciar un tractament amb fototeràpia, és necessària una bilirubina sèrica.

Hi ha diversos dispositius per a la realització de la fototeràpia, tot i que no tots els hospitals tenen els mateixos dispositius disponibles. Hi ha dispositius per a la fototeràpia hospitalària i per a la fototeràpia ambulatoria, amb diferents espectres d'ona blava i adaptats al nivell d'hiperbilirrubinèmia del nadó. (7)

La fototeràpia en nadons ictèrics i les experiències dels pares han estat el tema de l'estudi a realitzar, degut a l'impacte que representa la situació de malaltia en la unitat familiar, sobretot en pares primerencs. La hospitalització d'un nadó per al tractament de la icterícia genera certa preocupació als pares i pot veure's afectat el seu vincle afectiu.

La finalitat d'aquest projecte és investigar quines són les experiències i vivències dels pares del nounat ictèric, per tal de poder millorar l'atenció sanitària i oferir un

¹ Un aparell portàtil i petit, que a través d'unes ones de llum, capta la bilirubina transcutània de forma ràpida i segura, tant sols fent pressió sobre el tòrax del nounat i així, li evita punxades excessives.

major ventall de possibilitats de tractament, adequats a cada família, com ara una assistència més individualitzada en quan a espai on s'ubica el nadó i la família, doncs moltes vegades han de compartir espai amb altres nadons i altres pares i de vegades pot no ser agradable en una situació de nadó crític.

2. Objectius de l'estudi

2.1 Objectiu general

Descriure les experiències dels pares durant el procés de realització de la fototeràpia en nadons icterics a la unitat de neonatologia de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'any 2023.

2.2 Objectius específics

- Analitzar com els pares del nadó valoren la informació donada de les cures rebudes.
- Descriure el tracte rebut per part dels professionals de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'estada hospitalària
- Valorar la opinió dels pares sobre els dispositius disponibles per al tractament de la fototeràpia.

3. Marc teòric

3.1 La icterícia. Hiperbilirrubinèmia

3.1.1 Concepte

La icterícia és un procés comú en nounats durant la primera setmana de vida. És un signe clínic que es caracteritza per la coloració groguenca de la pell i mucoses, ocasionada per una elevació dels nivells de bilirubina sèrica. Aquesta pigmentació groguenca s'observa en el nadó quan la bilirubinèmia sobrepassa els 5mg/dL i, no només s'observa en pell i mucoses, sinó que també es pot visualitzar en el líquid cefalorraquidi, llàgrimes o saliva, aquests últims en situacions més patològiques. (2,3)

3.1.2 Fisiologia

En el metabolisme normal, la bilirubina lipofílica és generada a través del catabolisme dels hematies i circula en la sang com a conjugat no covalent amb l'albumina sèrica.

Quan aquesta és captada pel fetge, es converteix en dos monoglucuronids isomètrics i un diglucuronid (bilirubina directa) per l'enzim UGT1A1.

Els glucuronics solubles en aigua s'excreten a la bilis amb ajuda de la proteïna de transport MRP2.

En els nounats, hi ha una activitat hepàtica de UGT1A1 deficient i al vida mitja dels seus hematies és més curta que en els adults, la qual cosa produeix una acumulació i una major formació de bilirubina, amb l'aparició de la icterícia. (8)

3.1.3 Epidemiologia

S'han realitzat diverses investigacions sobre la icterícia neonatal. En un estudi realitzat per Nacari M. als EEUU l'any 2018 es va poder evidenciar una prevalença de la icterícia al nounat del 55,2%.

En aquest estudi esmentat anteriorment, es va constatar que a Europa la hiperbilirrubinèmia varia dels del 59% fins al 6%, sent Suïssa la més elevada i Dinamarca la menys elevada. Això pot ser degut a diverses causes multifactorials de la pròpia malaltia. (9)

Segons Martínez L et al. a Espanya al 2007 hi havia una incidència d'hiperbilirrubinèmia neonatal en 1,93 casos per cada 10.000 habitants; al 2008, 2,05 casos per cada 10.000 habitants i; al 2009, 1,69 casos per cada 10.000 habitants. (10)

Hi ha un factor important associat a la prevalença de la icterícia, el sexe, posant amb major incidència el sexe masculí davant del femení, així com la determinació dels factors de risc que pugui tenir el nadó i els seus progenitors. (9)

3.1.4 Etiologia

La causa més freqüent de la icterícia neonatal és la immaduresa del sistema enzimàtic del fetge, la qual cosa s'agreuja amb la menor vida mitja dels hematies, la poliglobúlia, la extravasació sanguínia freqüent i la icterícia per lactància materna. (11)

Una de les causes patològiques de la icterícia neonatal és la incompatibilitat del grup sanguini materno-fetal i es manifesta en el primer mes de vida. Això és conseqüència d'una isoimmunització

materna, on es desenvolupen anticossos contra els antígens de la membrana dels hematies fetals.

Els nounats amb hemòlisis per isoimmunització Rh solen presentar anèmia i icterícia greus.

Aquesta causa patològica deguda a la incompatibilitat del grup sanguini materno-fetal, actualment està controlada gràcies al test de Coombs indirecte i, a la administració de gammaglobulina en cas de incompatibilitat sanguínia.

Una de les causes patològiques més greus d'icterícia amb hiperbilirrubinèmia conjugada és la icterícia colestàsica, causada per una fallada en l'excreció de la bilirubina conjugada des dels hepatòcits al duodè. En l'examen físic s'observa en el nadó una hepatomegàlia lleu, que al cap de dos mesos es pot identificar com a esplenomegàlia.

El tractament és quirúrgic, amb una intervenció anomenada intervenció de Kasai². (3)

3.1.5 Factors de risc

Morell JJ i Yanguas VM expliquen que hi ha evidències que consideren un nadó amb major risc de patir hiperbilirrubinèmia significativa, com pot ser una edat gestacional inferior a 38 setmanes, una icterícia visible a les 24h de vida, la lactància materna exclusiva, baix pes al néixer, hipoglicèmia, asfíxia perinatal, acidosis metabòlica, hemòlisis, hipotèrmia, hipoalbuminèmia, distress respiratori, diabetis materna o una història familiar d'un germà/ana que va precisar de fototeràpia per al tractament de la icterícia neonatal. (3,11)

Hi ha diversos factors de risc que es poden classificar en:

- Materns o familiars
 - Lactància materna exclusiva
- Els nadons amb lactància materna exclusiva presenten una fisiologia diferent per a la icterícia a diferència dels nadons amb alimentació artificial, doncs els lactants materns els sol

² Consisteix en una anastomosis d'una nansa jejunal al teixit fibrós de la placa hiliar del fetge.

aparèixer la icterícia fisiològica en els primers tres dies de vida i desapareix al mes de vida aproximadament.

En els nadons amb lactància materna exclusiva, per a revertir la icterícia és recomanable la lactància a demanda, amb 12 tomes diàries o més i, no és recomana la discontinuïtat de la lactància a menys que apareguin nivells de bilirubina superiors a 20mg/dL. (12)

- Oxitocina durant el part

Hi ha estudis que evidencien que els nounats nascuts per part natural tenen més risc de patir icterícia que els nounats que han nascut per cesària.

Un ús excessiu d'oxitocina en el treball del part s'han detectat com a factors de risc doncs, es considera que participen en el metabolisme de la bilirubina. (12)

- Perinatals

- Sexe masculí

Està demostrat amb l'evidència que més del 50% dels nadons que pateixen icterícia neonatal són de sexe masculí, tot i que no estan clars els motius i les causes. (12)

- Neonatals

- Baix pes al néixer

Un gran nombre de nounats amb icterícia presenten un baix pes al néixer, donat que tenen una major predisposició a la icterícia. (12)

- Icterícia hemolítica del factor Rh. (12)

3.1.6 Complicacions

Una de les complicacions més destacades de la icterícia neonatal és l'aparició de la encefalopatia bilirrubínica. Aquesta complicació està caracteritzada per una hipotonia del nadó, una disminució transitòria dels reflexos primitius i trastorns de la deglució o de la mobilitat.

Una altra de les complicacions és la icterícia hemolítica per isoimmunització Rh, on pot existir una anèmia tardana, que requereix tractament amb eritropoetina humana recombinant. (2)

Uns nivells molts alts de bilirubina en sang poden donar lloc a una neurotoxicitat, que pot acabar provocant un kernicterus i/o danys neurològics permanents, fins i tot la mort del nadó. (1)

El kernicterus és una coloració groguenca dels ganglis basals produïda per una impregnació amb bilirubina i és la complicació més greu de la icterícia neonatal.

El kernicterus pot ser asimptomàtic en nounats prematurs petits. Se'n coneixen 3 estadis. En el primer estadi trobem un nadó amb vòmits, letargia, hipotonia, rebuig a la lactància, succió dèbil i plor agut. En el segon estadi el nadó presenta irritabilitat, hipertonia i opistòtons i, en la tercera fase trobem un nounat amb una triada d'hipertonia, atetosis i moviments extrapiramidals. (11)

3.1.7 Tipus icterícia

○ *Icterícia fisiològica*

És una situació molt freqüent en els nounats a terme i està causada bàsicament per la immaduresa hepàtica, així com també per la menor vida mitja dels hematies, augment de la circulació enterohepàtica, poliglobúlia, etc. (3)

Sol ser monosimptomàtica, desapareix al llarg de la primera setmana de vida i es considera lleu (si el nadó fa lactància materna tindrà una bilirubina inferior a 15mg/dL i, si fa lactància artificial, inferior a 12,9mg/dL). No sol requerir tractament. (2,3)

○ *Icterícia no fisiològica*

Es produeix durant el primer dia de vida i hi ha un increment superior al 5mg/dL diaris.

La causes més freqüents d'aquesta icterícia és la incompatibilitat del factor Rh, tot i que actualment ha disminuït significativament gràcies a l'administració profilàctica de la immunoglobulina Anti-D. (11)

La prova de Coombs indirecta es realitza a totes les embarassades en l'analítica del primer trimestre i es repeteix abans de les 28 setmanes de gestació en dones Rh(D) negatiu.

Una prova de Coombs indirecta positiva és indicatiu d'isoimmunització.

Al voltant de les 30 setmanes de gestació s'administren 300 micrograms (1500UI) d'immunoglobulina anti-D a la dona embarassada Rh(D)negatiu, on s'ha evidenciat un fetus Rh(D) positiu.

A totes les mares Rh(D) negatiu no sensibilitzades amb nadons Rh(D) positiu se'ls ha d'administrar una dosi de 300 micrograms (1500UI) d'immunoglobulina anti-D durant les primeres 72 hores post part.

Es derivarà a la dona embarassada al servei d'alt risc quan aparegui un Coombs indirecte positiu, per tal de realitzar un correcte diagnòstic entre els professionals obstètrics, neonatals i immunohepatòlegs. (13)

- Augment patològic de la bilirubina

En aquesta causa podríem trobar-hi la malaltia hemolítica, majoritàriament causada per la incompatibilitat sanguínia materno-fetal, ja sigui ABO o Rh. Tot i que també hi ha altres causes com ara algunes anomalies en la morfologia dels hematies i el dèficit de la G6PD que disminueix al vida mitja dels eritròcits.

Un altre augment patològic de la bilirubina pot ser causat per cefalohematomes, doncs la seva reabsorció augmenta els nivells de bilirubina en el nadó.

Un últim augment patològic de la bilirubina és la policitèmia, on hi ha un major volum globular i provoca una destrucció i producció desmesurada de bilirubina, comportant una hiperbilirrubinèmia entre els tercer i quart dia de vida del nou-nat. (11)

- *Icterícia causada per la lactància materna*

La icterícia causada per la lactància materna normalment es considera benigna, doncs es tracta d'una icterícia asimptomàtica, d'inici en el tercer i sisè dia de vida i de resolució lenta, que es pot

allargar fins al segon mes de vida. No requereix un tractament específic. (3)

○ *Icterícia perllongada*

És aquella icterícia que persisteix més de 14 dies en nounats a terme i més de 21 dies en nounats prematurs. Aquest tipus d'icterícia sol apreciar-se en nadons alimentats amb lactància materna.

Tot i això, també pot ser secundària a una patologia hepatobiliar subjacent. (3)

○ *Icterícia d'aparició tardana*

És aquella icterícia que es presenta passada la primera setmana de vida. (3)

3.1.8 Prevenció i cures a les dones Rh negatives

Fa 50 anys endarrere, la mortalitat per isoimmunització era de la meitat de les dones embarassades i gràcies a la investigació, avui en dia hi ha un supervivència del 80% aproximadament. (14)

Per a la prevenció de la incompatibilitat sanguínia, davant una gestant Rh(D) negatiu s'ha de realitzar una anamnesi detallada sobre antecedents d'avortaments i paritat, transfusions, fetus morts, parts prematurs i grup sanguini i Rh(D) dels fills anteriors, si en té, grup sanguini i Rh de la embarassada, sobre els antecedents de factors de risc d'isoimmunització, etc. (13)

També cal avisar a la dona embarassada que en cas d'hemorràgia important en el tercer trimestre, cal acudir a urgències.

El test de Coombs indirecte es realitza a totes les gestants durant el primer trimestre i es repeteix abans de les 28 setmanes de gestació. (13)

En les gestants Rh-D negatius s'hauran de determinar els anticossos irregulars abans de la setmana 28 de gestació i, mai en el període del mes post administració de la gammaglobulina. En les dones Rh-D positives s'haurà de fer entre les 30 i 34 setmanes de gestació. Si les titulacions són superiors a 1:16, es considera d'alt risc i, hauran de fer controls a les 10, 17, 24, 29 i 34 setmanes de gestació. (15)

Caldrà una profilaxi de gammaglobulina anti-D en les primeres 72 hores post part en mares Rh(D) negatiu no sensibilitzades o amb desconeixença del genotip Rh(D) fetal, després d'avortaments o embarassos ectòpics i després de procediments invasius de diagnòstic prenatal, com ara l'amniocentesi. (13)

Si en les primeres 72 hores post part la dona no ha rebut la dosi de gammaglobulina anti-D, aquesta es pot administrar fins a 4 setmanes posteriors. (14)

3.2 Diagnòstic del nounat ictèric

3.2.1 Mètodes de medició del nivell de bilirubina

o No invasius

El mètode no invasiu per a la medició del nivell de bilirubina en el nadó ictèric és, per excel·lència el bilirrubiòmetre transcutani, també anomenat BiliCheck®.

Aquest mètode és possible utilitzar-se de manera ràpida i segura, sense necessitat de realitzar puncions venoses constantment, millorant el confort del pacient.

El funcionament d'aquest aparell és molt senzill. Bàsicament l'aparell conté un sensor i un botó, per tal de poder col·locar-lo a l'estèrnium del nadó. Al prémer el botó emet un feix de llum i capta la llum dispersa reflectida per la pell i, gràcies al sensor és possible determinar la bilirubina transcutània. (6)

o Invasius

Un dels mètodes invasius més utilitzats per a la medició dels nivells de bilirubina és la punció venosa, a partir de la qual es realitza una analítica de sang, analitzant els valors de bilirubina sèrica.

Aquest procés pot ser traumàtic per al nadó i per als seus progenitors, així doncs, només se'n fa ús quan és estrictament necessari, com ara per al possible inici del tractament amb fototeràpia. (6)

3.3 Tractament de la icterícia del nounat

3.3.1 Fototeràpia

○ *Funcionament de la fototeràpia*

La fototeràpia és el tractament per excel·lència de la icterícia neonatal, que utilitza l'energia lumínica per a modificar la forma i estructura de la bilirubina, convertint-la en molècules que el nadó pugui excretar fàcilment. (2,8)

La fototeràpia converteix la bilirubina en fotoisòmers grocs i productes d'oxidació incoloros, menys lipofílics que la bilirubina. Aquests fotoisòmers s'excreten principalment a la bilis i ens els productes d'oxidació com ara la orina.

Els dos mecanismes d'acció de la fototeràpia són:

- Fotooxidació, que és la destrucció física de la bilirubina, en productes més polars per tal que el nadó els pugui excretar fàcilment
- Fotoisomerització, que és la via principal d'excreció, on la bilirubina persisteix però en una conformació espacial diferent. (11)

La llum utilitzada en la fototeràpia és una llum d'espectre blau entre 430 i 490nm, ja que són els intervals més eficaços per al tractament de la hiperbilirrubinèmia.

És necessari cobrir els ulls del nounat amb uns pegats foscos, doncs la llum pot resultar tòxica per a les seves retines immadures.

Els dispositius ideals de fototeràpia han de tenir una emissió de llum que cobreixi el màxim de la superfície corporal en pla horitzontal, generar poca calor i tenir una longitud d'ona i intensitat lumínica òptimes. (7)

L'eficàcia del tractament no depèn tant sols de la dosis de llum aplicada al nadó sinó de la gravetat de la hiperbilirrubinèmia i l'edat gestacional del nadó, entre d'altres. (8)

- *Recomanacions*

Quan el nadó realitza el tractament amb fototeràpia és recomanable que estigui nu (tant sols amb bolquer, per evitar la exposició dels genitals i les possibles conseqüències que podria comportar), exposant tota la pell al feix de llum i es recomana no interrompre la lactància, per tal de compensar les pèrdues hídriques que comporta el tractament.

També es recomana un control tèrmic, per tal d'evitar una hipertèrmia en el nounat.

Si es realitza fototeràpia sota una làmpada, el nadó haurà de dur els ulls coberts per a protegir-los de la llum brillant. (11)

- *Efectes adversos*

No hi ha gaires casos de toxicitat clínica secundària a la fototeràpia, tot i així hi ha certs efectes adversos que es poden observar.

Pot aparèixer en síndrome del nadó bronzejat, on la pell i l'orina adquireixen un color marronós-gris, tot i que aquest síndrome només sol aparèixer en nadons amb colèstasis i un cop s'atura la fototeràpia i es soluciona la colèstasis, la coloració bronzejada desapareix.

Es pot produir un canvi lleu en l'entorn tèrmic del nounat, la qual cosa pot generar un augment en el flux de sang perifèrica i una pèrdua d'aigua no sensible. (8)

- *Tipus de fototeràpia*

- Fototeràpia convencional amb tubs de llum blava

En aquest tipus de fototeràpia trobem les làmpares fluorescents que emeten una calor intensa i obliguen a la col·locació de protecció ocular en el nounat. També proporcionen pèrdues hídriques, amb la qual cosa requereix de monitorització de les funcions vitals i temperatura del nadó.

(8)

Aquestes làmpares es troben col·locades a sobre del bressol del nadó i obliguen a una interrupció del mètode cangur o bé de la lactància a demanda.

És un mètode menys costós per al sistema sanitari, però requereix més potencia per al seu funcionament i la llum emesa genera calor, la qual cosa ha de ser controlada, per tal de no lesionar la pell del nounat. (16)

- **Fototeràpia convencional amb LED**

La llum LED és un tipus especial de diode semiconductor que emet llum quan està connectat a un circuit elèctric. Sol generar una llum monocromàtica i el color dependrà del material usat, sol ser de dimensions petites (fins a 1cm de diàmetre). L'ús de LED en fototeràpia es va iniciar l'any 1990.

Aquesta llum LED té una longitud d'ona de 450-470nm i genera menys emissió de calor.

La fototeràpia amb llum LED in vitro e in vivo presenta una major eficàcia que l'aplicació amb els tubs de llum blava convencional, segons diversos estudis. El manteniment de les màquines es basa en una revisió i canvi de filtres i bombetes cada quan calgui (les bombetes aproximadament a les 100h d'ús). (17)

- *Fototeràpia i mètode cangur*

Existeixen dispositius més innovadors, a base d'emissors de llum LED que emeten una longitud d'ona més estreta (450-475nm), com són les mantes i bosses de fototeràpia, que augmenten l'exposició de la pell i permeten que els pares puguin realitzar el mètode cangur i mantenir la lactància, sense necessitat de separació del nadó o interrupció del tractament. (7)

Un dels dispositius que ofereixen per a la fototeràpia i mantenir el mètode cangur és una bossa de dormir amb exposició ventral i dorsal i permeten la inserció d'un forro de plàstic amb fibres

òptiques en malla que es connecten al emissor de llum i així programar el temps de fototeràpia fora del bressol.

Aquest dispositiu manté el nadó embolicat, permetent la seva contenció i tranquil·litat durant l'ús. També ofereix unes solapes laterals que es poden obrir per tal d'evitar la hipertèrmia i ventilar l'interior de la bossa. (7)

Aquests dispositius són difícils de trobar al mercat hospitalari o extra hospitalari a causa del seu elevat cost econòmic. (16).

3.3.2 Exsanguinotransfusió

La exsanguinotransfusió tan sols és un tractament aplicable quan els altres han fracassat o no són suficients per a poder eliminar la icterícia neonatal.

S'aplica aquest tractament per evitar la neurotoxicitat de la bilirubina en el nadó, sobretot si el nadó presenta icterícia hemolítica.

Aquest tractament s'usa molt poc, doncs hi ha pocs nadons que el requereixin. (4)

Aquest tractament es basa en la extracció mecànica de la sang del nou-nat per la sang d'un donant. Els seus grans efectes són eliminar els anticossos, corregir l'anèmia en les malalties hemolítiques i extreure la bilirubina de la zona intravascular. (11)

3.3.3 Teràpia farmacològica

○ *Immunoglobulina endovenosa*

L'aplicació de la immunoglobulina endovenosa s'utilitza amb més freqüència i prèviament a la exsanguinotransfusió.

Segons Jena M, Shekhar Mohapatra S i Dash A, es creu que la immunoglobulina endovenosa redueix l'hemòlisi bloquejant el receptor Fc³ de les cèl·lules reticuloendotelials i evitant la lisi dels eritròcits neonatals.

Aquest tractament pot eliminar pràcticament la icterícia neonatal, tot i que s'han de valorar les conseqüències. (4)

³ Proteïna que es troba a la superfície de les cèl·lules i contribueixen a les funcions protectores del sistema immunològic.

- *Fenobarbital*

És un fàrmac inductor enzimàtic que estimula la captació, conjugació i excreció de la bilirubina en el nounat.

Aquest fàrmac també es pot administrar a la mare embarassada durant l'últim trimestre i, s'ha evidenciat una disminució en els nivells de bilirubina sèrica del nounat i el risc de patir kernicterus. (11)

3.4 Experiències dels pares del nounat ictèric hospitalitzat

La hospitalització d'un nounat a la unitat de cures intensives és una situació estressant per als seus progenitors i per al propi nadó. L'estrès està relacionat amb símptomes de depressió i ansietat i, s'aproxima que un 20-30% dels pares amb el nadó hospitalitzat presenten un quadre de salut mental.

El fet d'haver-se de separar del nadó en el moment del naixement, deixa als progenitors amb un estrès post traumàtic i els genera sentiments d'incompetència i inseguretat que es poden veure afectades en el vincle progenitor-nadó. (18)

Per als pares és molt important un contacte físic-emocional precoç amb el nadó ingressat a cures intensives, així com deixar que els pares realitzin les cures i atencions del nadó, com ara banyar-lo, canviar-lo de roba, alimentar-lo, etc. Sempre i quan mèdicament sigui possible. (18)

Una millor informació sobre els aspectes específics de la Unitat de Cures Intensives Neonatals (UCIN) els causa un estrès excessiu als pares del nadó, per això és molt important tenir en compte el benestar de la família, les relacions personals que hi ha, la cohesió familiar, i sobretot, les característiques dels pares, per tal de poder-los donar la informació en la mesura que ells tolerin i, poder disminuir l'estrès causat a la UCIN. (19)

Estar la major part del temps en la unitat de cures intensives els faria sentir més participants de la situació de fragilitat del seu fill, així com tenir accés telefònic en qualsevol moment a la unitat neonatal, i afavoriria el vincle afectiu progenitor-nadó. (18)

Segons Carter JD, Mulder RT, Bartram AF i Darlow BA, els pares dels nadons hospitalitzats a la UCIN experimenten un grau d'angoixa i ansietat superior als pares d'un nadó sa, no ingressat a UCIN. Aquest estrès l'autor l'associa a l'aïllament físic i emocional del nadó, l'adaptació dels pares a la situació de la cura del nadó malalt i al propi entorn desconegut de la UCIN. Així mateix, també explica que els pares dels nadons prematurs i malalts tenen un major risc de patir un divorci i problemes familiars i financers. (20)

L'expectativa més important que tenen els pares quan el nadó està ingressat a la unitat de cures intensives, és la ràpida recuperació i poder-se'l endur a casa. També esperen que es pugui protegir al nounat i tractar-lo amb suavitat i afecte durant l'estada hospitalària.

Els progenitors del nadó tenen l'expectativa de poder acompanyar al nadó amb el suport de les infermeres i, mantenir amb elles una relació empàtica, humana i càlida que els generi confiança. (21)

Actualment hi ha un protocol anomenat cura neonatal centrada en la família, on s'evidencia que hi ha millors resultats en la salut del nadó quan la família n'és partícip de manera activa en les necessitats del seu fill, així com un ambient tranquil i confortable.

En aquest protocol citat anteriorment, també es parla de la milloria de les experiències dels pares en quan al mètode cangur, un mètode que els ajuda a reduir molt els nivells d'estrès i ansietat que els provoca la situació d'extrema excepcionalitat que viuen. (22)

Els progenitors requereixen una bona comunicació amb els professionals, un espai per a poder estar amb el seu nadó ingressat i un bon tracte per part dels professionals implicats en la cura del nounat, així, evita la situació estressant i millora l'estada hospitalària. Aconseguir la plena participació dels pares en la cura del nadó a cures intensives i una bona educació i informació, és clau per a la confortabilitat de la unitat familiar. (23)

4. Metodologia

4.1 Tipus de disseny

Basant-se en els objectius descrits anteriorment, s'ha decidit realitzar una metodologia qualitativa de tipus fenomenològic, doncs aquest projecte té com a objectiu descriure les experiències viscudes en una determinada circumstància a partir d'una descripció subjectiva dels participants de l'estudi.

4.2 Participants

Els participants de l'estudi seran progenitors amb nadons que requereixen fototeràpia, d'ambdós sexes, femení i masculí, nadons preterme superiors a 34 setmanes de gestació, que és el que accepta l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, i nadons a terme. Obtindrem aquests progenitors a través dels ingressos hospitalaris a neonatologia de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa.

El tipus de mostreig que es realitzarà en l'estudi serà de conveniència, doncs la mostra que obtindrem serà corresponent al període d'investigació, és a dir en el projecte que presentem seran els pares amb nadons icterics i necessitat de fototeràpia durant l'any 2023. Seguint amb el tipus de mostreig utilitzat, la mida de la mostra serà d'entre 12-16 participants. Aquest nombre es podrà veure alterat per a millorar la qualitat o riquesa de la informació, o bé, es pot veure interromput quan s'arribi al punt de saturació de dades, és a dir, quan el mostreig addicional ja no porti informació nova. (24)

Els criteris d'inclusió i exclusió seran els següents

Criteris d'inclusió

- Pares de nadons icterics amb requeriment de fototeràpia nadons preterme (de 34 setmanes de gestació o superior) i nadons a terme.
- Gènere del progenitor femení i/o masculí
- Nivells d'hiperbilirrubinèmia elevats (12-15mg/dl)
- Els progenitors signin el consentiment informat per a la realització de l'estudi

Criteris d'exclusió

- Progenitors de nadons que no pateixin icterícia
- Progenitors de nadons que no requereixin fototeràpia amb el grau d'icterícia que presenten

- Progenitors de nadons que pateixin altres patologies no relacionades amb la hiperbilirrubinèmia

4.3 Àmbit

L'àmbit d'actuació d'aquest projecte serà bàsicament hospitalari, a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.

4.4 Tècniques de recollida de dades

En aquest projecte la tècnica de recollida de dades es realitzarà a través d'entrevistes individuals i grup focal.

Entrevistes individuals semiestructurades: en aquestes entrevistes l'investigador planteja un recull de preguntes pre definides en un guió (veure annex 1), amb flexibilitat i possibilitat d'adaptació a l'entrevistat. Es basa en un vincle previ entre l'entrevistat i l'entrevistador.

Les entrevistes a realitzar seran amb profunditat, on es podrà observar un model de diàleg, buscant valors subjectius, és a dir, que l'investigador vol comprendre la situació en la qual es troba el subjecte. (25)

Seràn entrevistes d'uns 45-60 minuts aproximadament, per tal d'obtenir una bona font d'informació.

Les entrevistes es realitzaran en un ambient tranquil i apte per al diàleg i expressió de sentiments i emocions, i tenint en compte la comoditat de l'entrevistat, com ara en una sala de l'hospital, prèviament pactada i poc allunyada del nadó.

Totes les entrevistes seran enregistrades auditivament, per tant, s'haurà d'haver obtingut el consentiment informat signat dels pares (veure annex 2) per part dels progenitors i es procurarà l'assistència d'ambdós progenitors del nadó.

Grup focal: un grup focal és un grup de discussió on es realitza una entrevista grupal i l'opinió es genera a través de la discussió amb un grup reduït de persones. En aquesta entrevista grupal apareixerà un moderador, que guiarà la dinàmica de la sessió. Es seguirà una breu estructura de preguntes (veure annex 3)

El grup focal estarà format per 6-8 integrants aproximadament, doncs realitzar-ho amb la totalitat de la mostra podria dificultar el seu anàlisi. En cas que hi hagués progenitors amb barrera idiomàtica, es realitzaria un grup focal amb un traductor i/o un mediador cultural.

Es proposa fer 2 grups focals en funció de la quantitat de progenitors que assisteixin a les entrevistes, sempre i quan no s'hagi arribat a la saturació de les dades amb el primer grup focal.

Les entrevistes del grup focal tindran una durada aproximada de 60-90 minuts, com a màxim, sempre valorant un ambient tranquil i apte per a la comoditat dels integrants de l'estudi. (26)

Tota la sessió serà enregistrada auditivament i es prendran notes personals, per tal de poder fer una millor transcripció i, prèviament hauran d'haver signat el consentiment i se'ls explicarà que no podran ser identificats de cap manera.

Amb aquestes dues tècniques de recollida de dades, es podrà realitzar una bona triangulació de les dades, és a dir, orientar als investigadors des de diferents punts de vista o diverses fonts. Això ajudarà a donar credibilitat a l'estudi i la consistència de les troballes, doncs contrasta la informació obtinguda durant la realització del projecte. És molt important que es corrobore més d'una font i, que aquestes siguin directes o de primer grau i el més properes possible al temps específic, així s'evitarà rebre informació indirecte o amb biaixos. (27)

4.5 Anàlisi de dades

L'anàlisi de dades consisteix en agrupar les dades obtingudes i fer evidència d'allò que no es veia, relacionant les conseqüències amb els antecedents.

La recollida, preparació i agrupació de les dades s'ha de fer de manera meticulosa i rigorosa, per tal de mantenir un correcte ordre, doncs l'investigador estarà constantment accedint-hi.

Un cop recollida tota la informació, el primer pas serà preparar-la per a poder-la analitzar. Primer de tot s'iniciarà amb la transcripció de les entrevistes realitzades amb cada progenitor i gravades, amb l'ajuda d'un programari especialitzat, en aquest cas Amberscript, en format aplicació. En aquesta transcripció es registrarà tot el que es va comentar de forma literal, així com les entonacions de veu, les pauses, que l'investigador pugui observar i considerar rellevants per a comprendre al investigat.

Seguidament es procedirà a la fase d'immersió de dades, on l'investigador es familiaritzarà amb les dades recollides, realitzant diverses lectures de les entrevistes i escoltant diverses vegades les gravacions realitzades.

Un cop l'investigador estigui familiaritat amb les dades, es prosseguirà a la fase de reducció de dades, on es comença a donar un significat provisional als elements per a poder-los examinar de manera més eficaç posteriorment. Aquest significat es proporciona mitjançant etiquetes en el programa ATLAS.ti, que permet assignar codis a paraules o oracions i, posteriorment agrupar els codis en subcategories i categories. (28)

Finalment caldrà executar la interpretació global de totes les dades obtingudes a partir de la triangulació, és a dir relacionant la informació de les diverses fonts que les hem obtingut. (28)

4.6 Criteris de rigor i validesa

La qualitat de la investigació qualitativa sempre ha generat controvèrsia entre els investigadors, és per això que requereix d'uns criteris per a corroborar-ne la seva qualitat.

Per aquest motiu, a l'hora de dur a terme el projecte es tindran en compte els criteris de Guba i Lincoln del 1985,(29,30) i són els següents:

- Dependència/consistència: vetlla perquè els resultats d'una investigació siguin estables i puguin ser repetibles. Per assolir aquest criteri caldrà fer ús d'un investigador extern, que apliqui l'estudi i obtingui els mateixos resultats.
- Credibilitat: aquest criteri assegura que els resultats i conclusions d'una investigació són creïbles. Fa el possible per obtenir un total isomorfisme entre les realitats que s'han observat i els objectius propis. Aquest criteri s'obté bàsicament mitjançant la triangulació de dades. En el projecte actual, s'assolirà aquest criteri a partir de la triangulació de dades entre les diferents tècniques utilitzades, és a dir, les entrevistes semi estructurades i els grups focals.
- Transferibilitat: assegura que els resultats d'una investigació són transferibles a altres persones o contextos, en situacions de similars característiques. Els resultats del projecte seran aplicables a altres mostres amb criteris d'inclusió i exclusió similars als esmentats en apartats anteriors.
- Confirmabilitat/reflexivitat: vetlla perquè els resultats estiguin confirmats i és necessària la neutralitat de l'investigador. Per a la seva obtenció informarem del lloc on es realitzarà l'estudi i de les actuacions que es duran a terme. Es realitzarà la transcripció literal de les entrevistes i grups focals.

4.7 Consideracions ètiques i legals

Aquest estudi garantirà un seguit de consideracions ètiques i legal, com són:

- Declaració de Helsinki. (31) Fa referència als principis ètics necessaris per a la investigació mèdica amb éssers humans.
- Informe Belmont. (32) Es descriuen els 4 principis de la bioètica: beneficiència, no maleficiència, justícia i autonomia.
- Llei Orgànica de Protecció de Dades 3/2018 (LOPD). (33) L'objectiu és garantir al participant de l'estudi, tractant correctament les dades personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals.
- Autoritzacions de les sol·licituds al Comitè Ètic de Recerca de la Universitat Central de Catalunya – UManresa, amb l'explicació sobre l'objectiu de l'estudi i informació complementària per obtenir la seva aprovació al Comitè d'Ètica i Investigació Clínica Unió Catalana d'Hospitals i Avaluació d'un Projecte d'Investigació a Althaia.
- Document de Consentiment Informat signat pels progenitors. Hi constarà l'objectiu del projecte d'investigació i la obtenció de la informació. També apareixerà un document de revocació del consentiment informat per si els participants decideixen abandonar l'estudi un cop iniciat.

4.8 Procediment de l'estudi

Per a dur a terme el projecte, primer de tot, s'ha de realitzar una recerca bibliogràfica per a la contextualització del tema i el marc teòric.

Un cop enllestit el projecte escrit, caldrà l'aprovació del projecte per part del Comitè d'ètica d'investigació de Catalunya (CEIC) (veure annex 4), (34) i prosseguir amb l'aprovació del projecte per part de la direcció de l'hospital Althaia Sant Joan de Déu de Manresa, per tant s'haurà de realitzar la sol·licitud d'aprovació del projecte. Precisament, l'HSJD de Manresa no té un comitè d'ètica, per tant, s'enviarà a la unió d'hospitals catalans. Un cop obtinguda aquesta aprovació, es realitzarà una segona sol·licitud al comitè d'ètica i recerca de la UManresa, explicant els objectius de l'estudi i proporcionant tota la informació necessària per tal d'aconseguir el vist i plau i poder-lo tirar endavant.

Un cop es tinguin totes les autoritzacions signades, es contactarà amb la supervisora de referència de neonatologia de l'HSJD de Manresa, i es proposarà el projecte. Un cop acceptat, es procedirà al contacte amb les

infermeres referents del servei, a través de la supervisora, que els enviarà el resum del projecte via correu electrònic corporatiu.

Es realitzarà una breu entrevista amb les infermeres referents del servei per explicar el projecte i els objectius de l'estudi, així com la investigació i, aclarir dubtes i proporcionar les nostres dades de contacte, per tal d'obtenir una via de contacte dels progenitors que presentin criteris d'inclusió al projecte, i així, contactar amb ells. Tot es realitzarà via correu electrònic, per tal d'alleugerir el procés. A través del correu electrònic, s'enviarà tota la informació del projecte per escrit, juntament amb el consentiment informat i, també se'ls donarà un telèfon de contacte, en cas que fos necessari.

En el correu s'hi trobarà la carta de presentació de l'estudi, amb els objectius pertinents i explicant clarament com s'obtindrà la informació i com es tractarà aquesta. En aquest correu inicial, es deixarà un model de consentiment informat, i, en cas que l'acceptin, se'ls enviarà un segon correu electrònic amb un seguit de dies i hores, per tal de concretar una entrevista i, obtenir la primera presa de contacte.

Es procurarà fer les entrevistes els dimarts i els divendres en la franja horària de 18:00-20:00h al mateix hospital, en una sala cedida per la supervisora del servei, d'una hora de durada aproximadament. S'intentarà que assisteixin ambdós progenitors, però s'entén que no sempre podrà ser, per tant s'acceptarà si ve només un dels progenitors.

Abans d'iniciar l'entrevista s'ha de tenir en compte el següent:

- Donar les gràcies als progenitors que han assistit i participat en l'estudi
- Fer un breu resum i recordatori de l'objectiu de l'estudi
- Recordar que tot el que es comenti en aquella sala serà confidencial i, que no apareixeran enlloc dades que els puguin identificar, serà totalment anònim.

Un cop s'hagin efectuat 4 entrevistes, és a dir, 4 famílies entrevistades, se'ls citarà conjuntament per a la sessió del grup focal.

Cada 4 entrevistes crearem un grup focal i buscarem un horari compatible per a poder realitzar la sessió del grup focal. L'horari es procurarà que sigui els dimarts i divendres en la franja horària de 18:00-20:00 al mateix hospital, en una sala cedida per la supervisora del servei.

En cas que amb un sol grup focal no s'hagi arribat a la saturació de les dades, es crearà un segon grup focal per a seguir contrastant la informació, seguint la mateixa metodologia, cada 4 entrevistes es crearà un grup focal.

El següent pas serà planificar la primera sessió del grup focal, per a poder consensuar la informació rebuda i recollida per part de l'investigador.

Un cop s'hagin recollit totes les dades necessàries, serà el moment de transcriure-les, codificar-les, analitzar-les, fer-ne els resultats i les conclusions, tal com s'ha explicat anteriorment. Finalment serà el moment de crear el pla de difusió.

Es pot veure el mapa de l'estudi en l'annex 5.

5. Limitacions de l'estudi

En tot projecte d'investigació hi ha un seguit de factors que poden dificultar o impedir la seva realització. Per aquest motiu cal ser-ne conscient i tenir present quines limitacions ens podrien aparèixer al llarg de l'estudi:

- Abandonament del projecte un cop iniciat
- Dificultat per a recollir dades degut a la negació dels participants a expressar les experiències durant les entrevistes
- No poder fer el retorn de les transcripcions als participants per a la verificació
- Pèrdua de casos, en cas d'empitjorament de l'estat de salut del nadó, trasllat o defunció durant la hospitalització o d'un dels progenitors

6. Recursos disponibles

Els recursos necessaris per a poder dur a terme el projecte són de tipus material i tecnològics, humans i econòmics.

El material necessari serà fulls de paper, bolígraf, impressora, tinta per a la impressora, un ordinador, per a la realització de les entrevistes i imprimir els consentiments i el projecte final. També serà necessari l'ús de cadires i una taula per a la realització dels grup focal, una gravadora de veu per a la recollida de dades més precisa i, finalment un bon equip informàtic per a poder transferir les dades de la gravadora i transcriure les dades obtingudes durant les entrevistes i grup focal.

Els recursos humans que requerirà el projecte seran els progenitors de nadons ictèrics amb necessitat de fototeràpia i l'investigador. Si és possible es

necessitaran altres persones per a la organització del projecte, la recollida de dades i la elaboració del projecte final. En cas de barrera idiomàtica, requerirem d'un mediador cultural i/o un traductor.

Els recursos econòmics necessaris per a la bona realització del projecte seran per a la impressió de documents necessaris, el desplaçament de l'investigador al centre on es realitza el projecte, l'equip informàtic i el programari per a l'anàlisi de dades, així com la gravadora de veu i el material descrit anteriorment.

7. Cronograma de l'estudi

Període	2021						2022						2023													
	J	A	S	O	N	D	G	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	G	F	M	A	M	J	J	A
Recerca bibliogràfica i actualització	■	■	■	■			■			■		■				■										
Realització del projecte	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■															
Sol·licitud de permisos												■														
Aprovació del projecte												■	■	■	■											
Contactar amb el centre i els participants																■	■	■								
Realitzar entrevistes																	■	■	■	■	■	■	■	■		
Realitzar sessions grup focal																			■	■	■	■	■	■		
Recollida i anàlisi de les dades																			■	■	■	■	■	■		
Elaboració de resultats																						■	■	■		
Conclusions																								■	■	
Pla de difusió																								■	■	

8. Aplicabilitat i utilitat de l'estudi

Després d'analitzar totes les dades de les entrevistes i grup focal, es podrà tenir una lleugera visió de les experiències dels pares quan el seu nadó acabat de néixer ha de realitzar fototeràpia a causa de la hiperbilirrubinèmia que presenta. La difusió d'aquests resultats, podria ajudar a millorar el servei assistencial del pacient nou-nat i la seva unitat familiar, tant a nivell dels professionals com a nivell d'infraestructures i així obtenir una milloria de la qualitat d'assistència en l'àmbit de neonatologia i el tractament de la icterícia.

Aquesta millora del servei podria ser, a nivell professional oferint una formació específica a tot professional que intervingués en la cura del nadó a la unitat de cures intensives en relació amb el tractament de la icterícia i així adaptar les cures necessàries amb l'ajuda dels familiars implicats en l'atenció al nadó, fent-los més participants de les cures bàsiques del nadó encara que estigui en una incubadora o en una situació delicada i, de manera infraestructural es podria ampliar la unitat de cures intensives neonatals amb un espai per a cada nadó i els seus progenitors, així com una zona per a la realització del tractament on el nadó pogués estar realitzant mètode cangur amb els seus pares durant la fototeràpia. D'aquesta manera podrien estar més tranquils, en un ambient calmat i separat dels altres nadons ingressats, permetent que cada família pugui realitzar les cures del nadó gairebé com si estigués a casa seva, podent ser-hi més hores i col·laborar amb els professionals en la mesura que es pugui i sempre que la situació mèdica ho permeti.

9. Pla de difusió

L'objectiu de la realització d'aquest projecte és arribar a totes aquelles famílies que requereixen un ingrés hospitalari del seu nadó a cures intensives per al tractament de la icterícia a través de la fototeràpia, exportant tots els resultats obtinguts per tal de compartir-los amb la comunitat científica.

La primera font de difusió seria el propi hospital Althaia Sant Joan de Déu de Manresa on s'ha realitzat l'estudi. A més, també es difondria en revistes d'infermeria com ara "Elsevier", "BMC Nursing" o "Revista ROL de Enfermeria" i, revistes adreçades als pares com ara "Ser padres", "Crecer feliz".

A part de tota la vessant bibliogràfica, també es realitzarien ponències i jornades, com ara el XXIXI Congreso de Enfermería Neonatal en Las Palmas, Ponència de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal, V Jornada Neonatal del Hospital

Universitario Virgen del Rocío de Sevilla i el IV Congreso Internacional de Enfermería Neonatal a Madrid, on podrien assistir tant professionals de l'àmbit sanitari com els mateixos progenitors del nadó amb icterícia.

10. Conclusions

De la realització d'aquest projecte en podem dir que hi ha hagut una dificultat en la creació del projecte des de zero.

Un dels aspectes a remarcar del meu aprenentatge ha estat prendre consciència de la dificultat que presenta la posada a terme d'un projecte, doncs s'han de seguir una sèrie de aprovacions, comitès, etc. Que no n'era gaire conscient abans de la realització del projecte.

Amb aquest projecte he pogut aprendre a realitzar una recerca bibliogràfica més precisa, així com una síntesi de la informació rebuda, per tal de crear un marc teòric basat en l'evidència científica. També m'ha servit per a poder perfeccionar el meu domini sobre el llenguatge científic.

A nivell personal, he pogut millorar la organització en quan a distribució del temps, assimilant les traques prioritàries i, que per tant requerien un abordatge més immediat que d'altres. En tot moment he sigut conscient de les limitacions del projecte, del rigor i la validesa que requereix un estudi d'aquestes qualitats, la qual cosa m'ha sigut difícil d'assimilar.

A nivell professional, es pot concloure que moltes vegades el nivell d'estrès o preocupació dels pares no es deu únicament a l'estat de gravetat del nadó, sinó al fet de la separació progenitors-nadó, la qual cosa suposa una experiència traumàtica per als progenitors bàsicament.

S'ha pogut evidenciar a través de la recerca bibliogràfica, el reconeixement dels beneficis fisiològics i emocionals del contacte físic precoç del nadó amb els seus progenitors, així com també la tranquil·litat dels pares quan reben recolzament per part dels professionals de la unitat de neonatologia davant del seu recent nascut amb tractament amb fototeràpia.

En definitiva ha sigut un treball enriquidor tant a nivell personal i professional, doncs, amb la realització del projecte, i en cas que algun dia es pogués dur a la pràctica, podríem millorar molt la qualitat assistencial i la participació dels pares de nounats icterics que requereixen fototeràpia, proporcionant-los un

major confort tot i la situació de malaltia que viuen gràcies a la evidència científica.

11. Bibliografia

1. Castaño MJ, Sánchez M. Hiperbilirrubinemia neonatal: revisión de la situación actual. Rev Científica Enfermería [Internet]. 2011;(2):1–11. Available from: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/44832/1/RECIEN_02_06.pdf
2. Rodriguez JM, Figueras J. Ictericia neonatal. Asoc Española Pediatr [Internet]. 2008;38:372–82. Available from: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/38.pdf>
3. Morell JJ, Yanguas VM. Ictericia neonatal. Asoc Española Pediatr Atención Primaria [Internet]. 2011;4(2):92–7. Available from: <https://fapap.es/files/639-356-RUTA/cde00b6ae59bdb56dbfde7f61cd4382e.pdf>
4. Jena M, Shekhar Mohapatra S, Dash A. Yellowness is a threat to newborn. Asian J Pharm Clin Res [Internet]. 2018;11(2):43–7. Available from: <https://innovareacademics.in/journals/index.php/ajpcr/article/view/22694/13893>
5. Woodgate P, Jardine LA. Neonatal jaundice: phototherapy. BMJ Clin Evid [Internet]. 2014;5(319):1–21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4440981/pdf/2015-0319.pdf>
6. Alfieri G, Mir R, Genes LE, Otazo EM, Miño SG, Bordón JPG. Aplicación del bilirrubinómetro no invasivo en recién nacidos. Pediatría (Asunción) [Internet]. 2019;46(3):158–64. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7166595>
7. Montealegre A, Charpak N, Parra A, Devia C, Coca I, Bertolotto AM. Effectiveness and safety of two phototherapy devices for the humanised management of neonatal jaundice. An Pediatr [Internet]. 2020;92(2):79–87. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.02.008>
8. Maisels J, Antony F, McDonagh P. Fototerapia para la ictericia neonatal. Rev del Hosp Matern Infant Ramón Sardá [Internet]. 2008;27(3):100–11. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/912/91227303.pdf>

9. Ñacari M. Prevalencia de ictericia neonatal y factores asociados en recién nacidos a término. *Rev Médica Panacea* [Internet]. 2019;7(2):63–8. Available from: <https://revistas.unica.edu.pe/index.php/panacea/article/view/29/29>
10. Martínez L, Plaza M. La ictericia neonatal y su abordaje desde Enfermería. *Nuberos Científica* [Internet]. 2017;3(21):55–61. Available from: <http://www.index-f.com/nuberos/2017pdf/2155.pdf>
11. Parodi JC, Lucio J, Ibarra M, Horacio J, Cosimi R. Ictericia Neonatal. 2005;1521:9–16.
12. Olusanya B, Osibanjo F, Slusher T. Risk factors for severe neonatal hyperbilirubinemia in low and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One* [Internet]. 2015;10(2):1–16. Available from: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0117229&type=printable>
13. Departament de Salut. Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya. 2018 [Internet]. 2018;1–371. Available from: https://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol_seguiment_embaras/protocol-seguiment-embaras-2018.pdf
14. Insunza A, Behnke E, Carrillo J. Enfermedad hemolítica perinatal: manejo de la embarazada RhD negativo. *Rev Chil Obstet Ginecol* [Internet]. 2011;76(3):188–206. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262011000300010
15. Vizueta C, Silva B, Benavides J, Zambrano R. Incompatibilidad Rh en el embarazo. *Dominio las ciencias* [Internet]. 2017;3(4):32–46. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6155638>
16. Lujan CA, Álvarez MM, Orlando R, Guerrero O, Solís EO. XIV Congreso nacional de ingeniería eléctrica electrónica del Mayab. CONIEEM [Internet]. 2014;116–30. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Luis-Sanchez-Medel/publication/305617889_Disenio_e_implementacion_de_un_sistema_a_mbulatorio_de_adquisicion_registro_y_analisis_de_la_frecuencia_cardiaca_e

n_estado_de_reposo_implementado_en_un_dispositivo_movil/links/579

17. Meritano J, Solana C, Soto C, Nieto R, Colares J. Comparación de la eficacia de la fototerapia convencional con tubos de luz azul vs. LEDs. Rev del Hosp Matern Infant Ramón Sardá [Internet]. 2012;31(2):57–62. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/912/91224139002.pdf>
18. Palma E, Von Wussow F, Morales I, Cifuentes J, Ambiado S. Estrés en padres de recién nacidos hospitalizados en una unidad de paciente crítico neonatal. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2017;88(3):332–9. Available from: <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v88n3/art04.pdf>
19. Carter J, Mulder R, Darlow B. Parental stress in the NICU the influence of personality, psychological, pregnancy and family factors. Personal Ment Health [Internet]. 2007;1:40–50. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pmh.4>
20. Carter JD, Mulder RT, Bartram AF, Darlow BA. Infants in a neonatal intensive care unit: Parental response. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed [Internet]. 2005;90:109–13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15724032/>
21. Guerra JC, Ruiz de Cárdenas CH. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. Av en Enfermería [Internet]. 2008;26(2):80–90. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v26n2/v26n2a09.pdf>
22. Arcas R, Cortés C, Martínez RM, Roldán C. Cuidados centrados en el desarrollo y en la familia. Gerenc atención Integr Albacete [Internet]. 2021;1–42. Available from: <https://www.chospab.es/publicaciones/protocolosEnfermeria/documentos/b06e23d666f54c4784c5b6f5a82903ab.pdf>
23. Hernández N, Rubio, MH, Lovera A. Strategies for neonatal developmental care and family-centered neonatal care. Investig y Educ en Enferm [Internet]. 2016;34(1):104–12. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v34n1/v34n1a12.pdf>
24. Crespo CM, Salamanca AB. El muestreo en la investigación cualitativa. Nure Investig [Internet]. 2007;27(1):1–4. Available from:

<http://www.sc.ehu.es/plwlumuj/ebalECTS/praktikak/muestreo>

25. Troncoso C, Amaya A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. Rev Fac Med [Internet]. 2017;65(2):329–32. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v65n2/0120-0011-rfmun-65-02-329.pdf>
26. Mella O. Técnica de grupos focales. Técnica de investigación cualitativa. Cide [Internet]. 2000;3:1–27. Available from: <http://files.palенque-de-egoya.webnode.es/200000285-01b8502a79/Grupos Focales de Investigación.pdf>
27. Okuda M, Gómez C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. Rev Colomb Psiquiatr [Internet]. 2005;34(1):118–24. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n1/v34n1a08.pdf>
28. Muñoz J. Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS/ti. 2003; Available from: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0101.pdf>
29. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Colomb Médica, 2003, [Internet]. 2003;Vol. 34, n(ISSN: 0120-8322):164–7. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334309>
30. Salgado A. Evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit [Internet]. 2007;13(1729–4827):71–8. Available from: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
31. Kong H. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association. Available from: <https://www.wma.net/es/polіcіes-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-etіcos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
32. Informe Belmont Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Available from: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
33. Jefatura del estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. 2018;1–67. Available from: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

34. Departament de Salut. Comitès d'ètica d'investigació clínica acreditats a Catalunya. 2017; Available from: <http://medicaments.gencat.cat/web/.content/minisite/medicaments/professionals/recerca/documents/ceic.pdf>

12. Annexes

Annex 1: Preguntes entrevista semi estructurada individual

“Abans de començar amb les preguntes pròpiament dites, m'agradaria recordar-vos que aquest és un espai de confort, on podreu expressar tots els vostres sentiments i emocions, ningú us jutjarà i, espero que us sentiu còmodes i recolzats. També comentar-vos que la sessió serà gravada en format àudio, com bé us vaig comentar en el consentiment que prèviament heu signat, i, tindrà una durada aproximada d'una hora. Si un trobeu cansats, el vostre nadó requereix de les vostres cures i atenció o simplement necessiteu un breu descans, només cal que ho comentem i farem una pausa. Dit això, i si esteu preparats, comencem.”

1. Per començar, em podríeu explicar com us heu sentit quan heu sabut que el vostre nadó presentava aquesta coloració groguenca a la pell i mucoses, anomenada icterícia?
2. Com us heu sentit en quant a la informació donada per part dels professionals de les cures que requeriria el vostre nadó a partir del moment que se li diagnostica la icterícia?
3. Trobeu alguna mancança en la informació que heu rebut o bé us agradaria que us haguessin informat millor d'alguna tema? Si és així, quin tema us agradaria que haguessin aprofundit i per què?
4. Un cop sabeu que el vostre nadó realitzarà un tractament per a la eliminació d'aquesta coloració groga de la seva pell, com un han explicat els diferents mètodes de tractament? Els heu entès correctament?
5. Durant les sessions de fototeràpia del vostre nadó, com us heu sentit? Us heu sentit participants, o bé més aviat a un costat?

6. Un cop un han explicat els diferents dispositius per al tractament de la icterícia, que us han semblat? Us han deixat escollir en funció de les vostres voluntats, sempre i quan la situació mèdica ho pugues permetre?
7. Trobeu que l'estada hospitalària que esteu vivint presenta alguna mancança?
Com us esteu sentint?

Annex 2: Preguntes grup focal

“Bon dia/bona tarda, avui tornarem a fer unes quantes preguntes per a valorar conjuntament l'experiència d'aquesta situació d'excepcionalitat que esteu vivint.

No serà una sessió gaire més llarga que la que vam fer individualment amb cadascun de vosaltres, tot i això, com vaig dir en l'entrevista individual, si algú està cansat, el seu nadó requereix alguna cura o simplement, necessita un descans, no hi ha cap problema en fer una aturada a la sessió i reprendre-la al cap d'una mica.

Abans de començar la sessió pròpiament dita, m'agradaria que cadascú es presentés, dient el seu nom, si sou pares primerencs o no i, si voleu el nom del vostre fill/a. Si algú vol afegir alguna cosa més a la seva presentació, és benvingut sempre.”

1. Coneixements icterícia nounat
2. Vivències similars familiars propers
3. Sessió informativa exhaustiva prèvia?
4. Sentiments durant el tractament amb fototeràpia i diferents dispositius
5. Recolzament dels professionals de la unitat de neonatologia

Annex 3: Consentiment informat

Consentiment informat per a participar en la investigació de les experiències dels pares durant el procés de realització de fototeràpia al nounat icteric.

1. Informació sobre aquest document

Vosaltres com a progenitors d'un nadó que requereix tractament amb fototeràpia, esteu convidats a participar a l'estudi que porta per títol: Experiències dels pares durant el procés de realització de la fototeràpia al nounat icteric a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, que es realitzarà durant dues sessions al servei de neonatologia, una sessió d'entrevista individual i, una sessió d'entrevista grupal.

Aquest document li aporta informació important i necessària sobre aquets projecte que volem realitzar.

És necessari que sàpiga que les investigacions en persones es duen a terme sota els següents principis:

- Formar part de l'estudi és totalment voluntari
- Si decideu participar i, durant la realització de l'estudi canvieu d'opinió, esteu en el vostre dret d'abandonar l'estudi

2. Informació general sobre l'estudi i l'investigador

Títol de l'estudi: Experiències dels pares durant el procés de realització de la fototeràpia al nounat icteric a l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa
Institucions que participen en l'estudi: UManresa-UVic-UCC i Hospital Sant Joan de Déu de Manresa

Nom de l'investigador principal: Mireia Estruch Lagran

Contacte de l'investigador principal: MireiaEL@correu.umanresa.cat

3. Objectiu de l'estudi

L'objectiu principal d'aquest estudi és descriure les experiències dels pares durant el procés de realització de la fototeràpia en nadons icterics a la unitat de neonatologia de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'any 2023.

També pretén analitzar com els pares del nadó valoren la informació donada de les cures rebudes, descriure el tracte rebut per part dels professionals de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa durant l'estada hospitalària i valorar la opinió dels pares sobre els dispositius disponibles per al tractament de la fototeràpia.

4. Informació sobre riscos i beneficis de l'estudi

- Riscos: la participació en aquest estudi no suposa cap risc ni físic, o psicològic per als participants
- Beneficis: les dades obtingudes en aquets estudi es podran utilitzar per a millorar l'atenció dels professionals a les famílies en aquesta mateixa situació, així com millorar infraestructures en cas que es requerís.

5. Confidencialitat de les dades

Totes les dades personals recollides en el present estudi seran tractades únicament per Mireia Estruch Lagran. Aquestes dades estan sotmeses a la Llei Orgànica 3/2018 de 5 de desembre, de Protecció de Dades personals i garantia dels drets digitals.

Els resultats es comunicaran en els mitjans habituals de difusió hospitalària, incloent presentacions orals en congressos, jornades o d'altres d'interès científic, respectant sempre la intimitat de la persona.

Si necessita qualsevol informació addicional o aclariment sobre l'estudi, no dubti en contactar amb mi, mitjançant el correu electrònic que he esmentat anteriorment.

Cal que recordi que la participa a l'estudi és totalment voluntària.

6. Document de consentiment informat

Document de consentiment informat per a la participació a l'estudi

Jo, _____ amb DNI _____, he llegit i he comprès la informació anterior i les meves qüestions han sigut respostes de manera satisfactòria. He sigut informat i entenc que les dades obtingudes de l'estudi poden ser publicades o difoses amb fins únicament científics i, rebré una còpia datada i signada d'aquest consentiment.

Data:

Signatura participant

Signatura investigador

Revocació del consentiment per part del participant

Jo, _____ amb DNI _____, he decidit la revocació del consentiment per a la meua participació en aquesta estudi d'investigació i rebré una còpia datada i signada d'aquest consentiment.

Data:

Signatura participant

Signatura investigador

Annex 4: Sol·licitud d'aprovació del projecte per part del CEIC

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:		DNI/NIE:
Departament:	Centre:	
Càrrec:		
Direcció:		
Telèfon:	Fax: ..	e-mail:
Grup de recerca:		Investigador Principal del grup:
Membres equip investigador:		

Projecte:

Títol Projecte	
Durada	
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:

INFORMACIÓ SOBRE EL PROJECTE

1. Remetre el projecte complet en format pdf.¹
2. 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.

*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

Enviar a la Secretaria del CER, cer@uvic-ucc.cat

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

Annex 5: Mapa d'estudi del projecte

