



UNIVERSITAT A MANRESA

# DONES EMBARASSADES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA: Experiències i emocions

---

Treball fi de grau

Curs 2015/2016

Autora: Laura Castillo García

Tutora: Antònia Puiggrós Binefa

Manresa, 13 de maig de 2016

Grau d'infermeria

## ÍNDEX

Resum.....	3
Abstract.....	4
1. Introducció i justificació .....	5
2. Objectius de l'estudi.....	6
3. Marc teòric.....	7
4. Metodologia .....	20
4.1 Tipus de disseny .....	20
4.2 Participants .....	21
4.3 Mostreig .....	22
4.4 Tècniques de recollida de dades .....	23
4.5 Anàlisi de les dades .....	25
4.6 Criteris de rigor i validesa .....	26
4.7 Consideracions ètiques i legals .....	27
4.8 Procediment de l'estudi .....	27
5. Limitacions de l'estudi.....	28
6. Recursos .....	29
7. Cronograma.....	31
8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats .....	32
9. Pla de difusió .....	33
10. Conclusions .....	34
11. Bibliografia.....	36
12. Annexes.....	40

## **RESUM**

**Introducció:** Avui en dia, la gran majoria dels embarassos són planificats a causa de que la població porta un control exhaustiu del millor moment per a ser pares. Això és degut a l'estil de vida que té la societat actual, i la situació econòmica i professional de cada individu, que són factors que ajuden a l'hora de prendre la decisió. No obstant, si es detecta una patologia de base en la dona com és una cardiopatia congènita, es poden donar un seguit de complicacions, alteracions psicològiques i emocionals en la dona, que provoquin un embaràs no satisfactori. En funció de com siguin aquests últims, ocasionaran diversos estats anímics ja siguin positius com la felicitat, l'entusiasme, etc., o negatius com l'estrès, l'ansietat, l'angoixa, entre d'altres.

**Objectiu:** Aquest estudi té com a objectiu principal conèixer l'experiència de les dones embarassades que acudeixin a l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita.

**Material i mètodes:** Estudi qualitatiu de tipus fenomenològic. Per obtenir les dades necessàries per a l'estudi es portarà a terme una triangulació de tècniques, en la què es farà ús de l'entrevista com a eina principal per mantenir un contacte pròxim amb la participant, l'observació no participant durant els controls de les gestants amb els seus metges i les notes de camp, per tal d'anotar la major informació possible.

**Conclusions:** El fet de conèixer com es senten les dones embarassades amb una cardiopatia congènita, ajudaria al personal sanitari a entendre-les i saber quins aspectes s'haurien de treballar, per tal de fer del seu embaràs un esdeveniment agradable i satisfactori, com també evitar totes les possibles complicacions.

**Paraules clau:** Cardiopatia congènita, embaràs d'alt risc, experiències de vida, emocions expressades, canvis de vida.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Nowadays, most pregnancies are planned, since people take full control of which is the best moment to become parents. This is due to today's society lifestyle, and the economic and professional situation of each individual are factors that have an impact in that determination. Nevertheless, if a basic pathology in women such as congenital heart disease is diagnosed, there may be some complications and psychological and emotional disorders that can cause pregnancy to be disappointing. Regarding the latter, women can undergo different emotional states, both positive (happiness, excitement, etc.) and negative (stress, anxiety, etc.).

**Objective:** This study's aim is to reflect the experience of pregnant women with congenital heart disease in the University Hospital Dr. Josep Trueta, in Girona.

**Material and methods:** Qualitative study of phenomenology. In order to obtain the necessary data to carry out this study, a triangulation of techniques will be used. In this triangulation, interviews (which will be the main tool to be close to participants), observation during medical controls and field notes (in order to get the maximum information possible) will be used.

**Conclusions:** Knowing the emotions that affect pregnant women with congenital heart disease can be very helpful to health staff in order to understand them and to know which aspects they should focus on. This will make these women's pregnancy a more satisfying experience, by solving the conflicts and complications they may face.

**Keywords:** Congenital heart disease, high risk pregnancy, expressed emotions, life changes, life experiences, psychological disorders.

## **1. Introducció i justificació**

La gran majoria d'embarassos són planificats, és a dir, la població porta un control exhaustiu del millor moment per a ser pares. Això és degut a l'estil de vida que té la societat actual. L'economia i la professió de cada individu juga un paper molt importat, ja que, resulten imprescindibles a l'hora de prendre la decisió. Per tant, quan arriba l'embaràs a aquestes famílies representa un període desitjat i buscat a consciència (1). Aquest concepte és el que es coneix com *Planificació familiar*, que està basat en la Declaració Universal dels Drets Humans de 1948 (2).

Les cardiopaties congènites formen part d'un problema de salut poc conegut per a la societat i que afecta a una part de la població molt important. Aproximadament, a nivell estatal neixen a l'any uns 4.000 nens afectats per aquesta patologia (3). Un altre estudi com el realitzat a Israel parla sobre la incidència següent. De cada 1000 naixements a terme a l'any entre 5 i 8 nadons presenten una cardiopatia congènita (4).

En la recerca bibliogràfica es pot apreciar que, al llarg dels últims anys hi ha hagut un augment considerable de població en edat fèrtil i que presenta una cardiopatia congènita. Aquest augment és a conseqüència de la disminució de la mortalitat en la població amb cardiopatia congènita, degut a, l'evolució de la medicina, de les tecnologies a nivell de diagnòstic i de les millores en el tractament (5,6). Amb tot això, el tema que vull treballar tracta de conèixer l'experiència, les emocions, els temors i els dubtes de les dones embarassades que presenten una cardiopatia congènita durant el seu procés gestacional. Una dona embarassada pateix diferents canvis tant físics com emocionals. En funció de com siguin aquests, ocasionaran diversos estats anímics ja siguin positius com la felicitat, l'entusiasme, etc., o negatius com l'estrès, l'ansietat, l'angoixa, entre d'altres. A més, també s'ha de tenir en compte que depenen de la situació de la dona i de la cardiopatia que presenta pot suposar un embaràs de risc, i per tant, s'hi poden afegir tot un seguit de problemes psicològics extrems, com pot ser l'estrès, la soledat i la pèrdua de control, causats per l'hospitalització de la dona. Totes les emocions alteraran el procés gestacional d'aquesta (7). La finalitat d'això és poder ajudar-les en tot el que necessitin i fer del seu embaràs un esdeveniment agradable i satisfactori.

***Per què aquest tema i no un altre?*** Hi ha diferents motius pels quals he triat aquest. En primer lloc, he volgut centrar les dones embarassades en la població d'estudi

degut a que en un futur vull dedicar-me exclusivament a l'àmbit obstètric. M'interessa aprendre aspectes sobre tot el procés gestacional, ja sigui l'evolució emocional d'aquesta, des de que es queda embarassada fins al moment del part, fins als canvis produïts en el seu organisme. En segon lloc, he triat la cardiopatia congènita en comptes d'un altre malaltia, ja que aquesta m'afecta directament. Als tres anys en una revisió amb el pediatra al CAP van detectar-me sorolls anormals en la auscultació. Des d'aquí em van derivar al servei de cardiologia del hospital Dr. Josep Trueta de Girona. El diagnòstic que em van donar va ser una vàlvula aòrtica bicúspide amb foramen oval permeable. Faig vida normal i només necessito de controls anuals amb el meu cardiòleg. Com que m'ho van detectar de molt petita sempre m'han explicat el meu defecte congènit de manera molt esquemàtica. Per tot això, m'interessa conèixer tot el que està relacionat amb les cardiopaties congènites. Saber la classificació i gravetat d'aquestes, els tractaments, les complicacions, l'evolució de les cardiopaties a llarg termini, i conèixer les diferents percepcions del dia a dia de persones afectades per aquesta patologia.

## **2. Objectius de l'estudi**

Com a **objectiu principal** de l'estudi trobem:

-Conèixer l'experiència de les dones embarassades que acudeixin a l'hospital universitari Doctor Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita.

Com a **objectius secundaris** de l'estudi trobem:

- Descriure les emocions de les dones embarassades que acudeixin a l'hospital universitari Doctor Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita.

- Identificar els dubtes en el procés gestacional de les dones embarassades que acudeixin a l'hospital universitari Doctor Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita.

- Comprendre com afecta l'entorn en les dones embarassades que acudeixin a l'hospital universitari Doctor Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita.

### **3. Marc teòric**

#### **3.1 Cardiopatia congènita**

Les *cardiopaties congènites* representen una sèrie d'alteracions de les estructures del cor que es troben presents des del naixement. Provoquen una modificació pel que fa al funcionament d'aquest (8).

➤ **Epidemiologia:**

En els països occidentals, la primera causa de mort correspon a problemes de l'aparell circulatori. Segons el *Plan Integral de Atención a las Cardiopatías de Andalucía 2005-2009*, a l'any 2000, el 35% de les defuncions que es van produir a Espanya van ser causades per problemes cardíacs (9).

A nivell de Catalunya, la natalitat al 2005 va ser de 79.547 nens. De tots aquests, 637 nens van néixer amb cardiopatia congènita (10).

En diferents estudis es parla d'un increment considerat de població amb problemes cardíacs congènits, això és degut a la disminució de morts d'aquest tipus de població. S'estima una mortalitat de persones amb cardiopatia congènita d'un 5% en el 2005 a Catalunya (10). Es pensa que el motiu de la disminució de la mortalitat és la millora en les tècniques pel que fa al diagnòstic precoç de dites patologies. Diferents autors estimen una incidència entre 4 i 12 per 1000 recent nascuts vius. S'ha de dir que hi ha diferències entre els nounats prematurs i els nounats a terme. La major incidència correspon als primers (11,12). A Catalunya en el 2005 es parla de 9.700 nens menors de 16 anys i 19.600 persones majors de 16 anys que viuen amb una cardiopatia congènita (10).

La prevalença de malalties cardíques que afecten a la dona embarassada en el procés gestacional és del 1-4%, i dins d'aquest, el 10% corresponen a cardiopaties congènites (6). Existeix un programa de registre anomenat Registry Of Pregnancy And Cardiac disease (ROPAC) creat per la Societat Europea de Cardiologia (ESC), el qual s'utilitza per proporcionar dades relacionades amb l'embaràs i la malaltia cardíaca (13).

Moreno parla de variacions de la prevalença. Aquestes fluctuacions poden ser per diferents causes com: l'edat del individu; el sexe del individu, ja que hi ha un predomini en el masculí; i la inclusió o no de certes patologies, és a dir, depenen de

si es contemplava o no alguna patologia cardíaca més concretament les de baix risc com la vàlvula aòrtica bicúspide, la comunicació intraauricular (CIA), entre altres (14).

Segons Wren i O'Sullivan (15), hi ha hagut una gran evolució pel que fa a la cardiologia pediàtrica, a la cirurgia cardíaca i a les cures pre i postoperatòries. Aquests avenços han permès que més del 85% de nens nascuts amb una cardiopatia congènita puguin arribar a l'edat adulta i d'aquesta manera arribar a una edat reproductiva. Per tant, hi ha hagut un augment considerable de població fèrtil amb la patologia esmentada anteriorment (5,16).

En la gran majoria de casos l'etiologia de les cardiopaties congènites es desconeix. Se sap que les alteracions es produeixen durant el desenvolupament embrionari del cor (9). Depenen del moment en el que es produeixi la malformació afectarà o no a una part concreta d'aquest múscul. Les causes estimades són:

- Un 10% de casos relacionats amb malformacions a nivell cromosòmic.
- Entre 2-3% de casos relacionats amb factors ambientals, com per exemple malalties maternes entre d'altres.
- Entre un 70-80% de casos relacionats amb la genètica.

Pel que fa al risc de recurrència<sup>1</sup> s'ha de tenir clar que per molt que una cardiopatia sigui molt greu no necessàriament ha d'existir en la descendència. També l'exemple oposat, no perquè una cardiopatia sigui lleu no vol dir que la descendència no la pugui patir (12).

➤ **Tipus de cardiopaties congènites:**

Es poden trobar maneres diferents per a classificar les cardiopaties congènites. Les més destacades són:

La **classificació clinicofisiològica**. Aquesta es basa en dades clíniques per tal de poder agrupar diverses cardiopaties amb simptomatologia semblant. Dins d'aquí, es distingeixen dues branques depenent de si presenten cianosis o no (cardiopaties cianòtiques i cardiopaties acianòtiques) (17).

La **classificació anatomoembriològica**. Aquesta es basa en les estructures del cor per tal de diagnosticar les anomalies que puguin haver. En aquesta classificació

---

<sup>1</sup> Probabilitat de que en un família aparegui una altra vegada un individu afectat per la mateixa malaltia.



apareix el concepte *d'anàlisi segmentari seqüencial*, elaborat en la dècada de 1970 per Van Praagh entre altres, ja que, presenten directrius molt similars relacionades amb la embriologia (17).

Autors com Subirana, Oliver, Sáez, Zunzunegui (18) i Perich, Teodoro, Costa (19), es basen en la classificació de les cardiopaties congènites segons la seva clínica com va establir la New York Heart Association (NYHA) (20).

- **Classe I:** Asintomàtics, no presenten limitació en l'activitat física.
- **Classe II:** Síntomes lleus, presenten lleugera limitació en l'activitat física.
- **Classe III:** Simptomàtics en el moviment, presenten limitació moderada en la activitat física.
- **Classe IV:** Simptomàtic inclús en repòs, presenten greu limitació en l'activitat física.

En l'annex I, es pot veure una taula de la *New York Heart Association* on classifiquen les cardiopaties segons el tipus de classe anomenat anteriorment relacionat amb el percentatge de mortalitat materna (21).

A continuació, s'explicaran les cardiopaties congènites més comunes tenint en compte la classificació esmentada anteriorment de la NYHA que les cataloga en diferents classes segons la simptomatologia i la limitació en l'activitat física (5,19,22,23). Es relacionarà amb el risc de complicacions i mortalitat tant per a la gestant com per al fetus, ja que està més relacionat amb l'objectiu del treball.

#### **Classe I i II: Risc baix (<1%)**

- **Vàlvula aòrtica bicúspide:** Malformació ocasionada per la desigualtat dels vels aòrtics ja que inicialment són els tres iguals. Ocasionats per la fusió o absència d'una de les tres valves. Les persones amb aquesta cardiopatia necessitaran de profilaxis antibiòtica en qualsevol tècnica quirúrgica per tal d'evitar una endocarditis. Aquesta malformació correspon entre un 1-2% de les cardiopaties congènites (17,24).
- **Estenosis pulmonar (EP):** Correspon a un estretament de les parets de la vàlvula pulmonar ocasionant una obstrucció. Presenta una prevalença del 8-12% de totes les cardiopaties congènites (17,24).

- **Comunicació interauricular (CIA):** Malformació ocasionada per un orifici situat en l'envà interauricular que separa les dues aurícules. La sang de l'aurícula esquerra presenta una major pressió que la sang de l'aurícula dreta. Això fa que la sang de l'aurícula esquerra passi a la dreta, per tant, el cor haurà d'expulsar més sang del normal. Es parla que el 7% de les cardiopaties congènites són degudes a la CIA (17,24).
- **Comunicació interventricular (CIV):** Malformació ocasionada per un orifici situat en l'envà interventricular que separa els dos ventricles. Es parla que la CIV aïllada correspon a un 25% de les cardiopaties congènites. També poden aparèixer juntament amb altres cardiopaties congènites (CC) (17,24).

**Classe III: Risc moderat (entre 5 i 15%)**

- **Coartació de la aorta no complicada:** Defecte pel qual hi ha una obstrucció parcial de la aorta. Pot tenir lloc en qualsevol dels seus nivells al llarg de la paret aòrtica. Es troba associada a altres malformacions com la vàlvula aòrtica bicúspide entre altres. Presenta una prevalença del 6-8%, respecte a la resta de cardiopaties congènites (17,19,24).  
Si estigués tipificada com a complicada es trobaria situada en la classe IV dins del risc alt.
- **Síndrome de Marfan sense dilatació de l'arrel aòrtica:** Defecte del teixit connectiu com a conseqüència d'un trastorn autosòmic. A nivell cardiovascular ocasiona una debilitat de les parets de les artèries provocant aneurismes de la aorta o fins i tot la dissecció de la aorta.  
Si estigués tipificat amb dilatació de l'arrel aòrtica es trobaria situada en la classe IV dins del risc alt (17,19,24).
- **Estenosis valvular aòrtica:** Malformació a nivell de la vàlvula aòrtica ocasionant una obstrucció. Això fa que hi hagi una dificultat en la sortida de la sang pel ventricle esquerre. Es parla que entre un 3-6% de les CC són ocasionades per aquesta (17,24).  
Si estigués tipificada amb la severitat també es pot trobar situada en la classe IV dins del risc alt.

**Classe IV: Risc alt (>25%)**

- **Tetralogia de Fallot (sense corregir):** Anomalia ocasionada per quatre malformacions: CIV, EP, dextraposició de la aorta (desviació de la aorta, en relació a la seva posició inicial) i una hipertròfia ventricular. Dins de les CC cianòtiques és una de les lesions més habituals. Es parla que un 10% de les CC són ocasionades per aquesta (17,24).

Si es troba corregida la podem situar en la classe I i II dins del risc baix.

➤ **Tractaments:**

Com en la gran majoria de malalties hi ha tipologies diferents pel que fa als tractaments. Depenen del tipus de cardiopatia congènita estarà més indicat un que un altre.

**Tractament farmacològic:** Els fàrmacs s'utilitzen com a primera elecció per pal·liar la simptomatologia o per corregir el defecte cardíac. Depenen de la necessitat requerida s'utilitzaran uns o uns altres (7,19). Els més destacats i que més s'utilitzen són:

<b>Fàrmac</b>	<b>Funció</b>	<b>Principi actiu</b>
<b>Antiarítmics</b>	Redueix la hiperactivitat del cor per tal de normalitzar el ritme.	<i>Amiodarona</i>
<b>Beta-bloquejant</b>	Bloquegen els efectes de la adrenalina sobre el múscul cardíac. Provocant un retràs en els impulsos elèctrics que passen pel cor.	<i>Propranolol</i>
<b>Digitàlics</b>	Disminueix la freqüència cardíaca i millora l'eficàcia de la contracció del múscul cardíac.	<i>Digoxina</i>
<b>Diürètics</b>	Acceleren la pèrdua de líquids a través de l'orina. Ocasionen una disminució de volum sanguini circulatori.	<i>Espironolactona</i>
<b>Prostaglandines</b>	Mantenen obert el ductus arteriós perquè la sang oxigenada passi a la aorta.	<i>Alprostadil</i>
<b>Vasodilatadors</b>	Bloquegen la formació en els pulmons de la <i>angiotensina II</i> (responsable de la constricció d'artèries i venes).	<i>Captopril</i> <i>i</i> <i>Enalapril</i>

Font 1: Elaboració pròpia extreta de (5,19).

Tot i això s'ha de tenir present que la majoria de fàrmacs cardiovasculars travessen la membrana placentària exposant al fetus als efectes d'aquests medicaments. Es per això, que el metge ha de comparar el beneficis amb els riscos tan fetals com materns abans de prendre una decisió (5,19).

**Tractament quirúrgic:** Les intervencions quirúrgiques dins d'aquest àmbit de la cardiologia es poden classificar en dos:

- **Operacions amb la circulació extracorpòria (obertes):** Són les anomenades a cor obert. Precisen d'una màquina externa que substitueix la funció del cor i dels pulmons mentre té lloc la IQ (16,25). Alguns exemples que podem trobar són:
  - Aortoplastia o reparació de la aorta
  - Tècnica de Fontan
  - Valvuloplastia quirúrgica

Aquest tipus d'intervenció quirúrgica comporta el mateix risc per una dona embarassada que per una dona que no ho està, però és un tractament d'última elecció degut al risc fetal que comporta, entre un 16-33%. Si és necessària es porta a terme durant les setmanes 24 i 28 de gestació, ja que és el moment en el qual hi ha un menor risc (6).

- **Operacions sense circulació extracorpòria (tancades):** Són les intervencions quirúrgiques realitzades a través de cateterisme. No precisa d'anestèsia general i presenta menys riscos que una operació amb circulació extracorpòria (25).

Alguns exemples que podem trobar són:

- Angioplastia
- Valvuloplasties
- Atrioseptostomia de Rhaskind

Com a últim recurs, després del fracàs dels altres tractaments existeix el transplantament de cor (25).

➤ **Complicacions:**

Les complicacions vindran determinades segons els tipus de cardiopatia congènita i de la seva gravetat. Les que apareixen habitualment són: les taquiarítmies, la hipertensió pulmonar, insuficiències miocardiàques i respiratòries, endocarditis infecciosa, tromboembòlies, ... (19,25).

Diferents autors com Pacheco, Morós, Grippo (26), Pijuan, Gatzoulis (5), descriuen les possibles complicacions basant-se en l'estudi prospectiu Canadian Cardiac Disease in Pregnancy (CARPREG). En ell es volia determinar la freqüència i els factors desencadenants de complicacions cardíaques maternes. Es va veure que hi havia una freqüència del 13% i que les complicacions més habituals de les dones embarassades amb CC eren les insuficiències cardíaques i les arítmies.

Drenthen, Boersma, Balci, Moons, Roos-Hesselink, Mulder, et al. (27), van col·laborar en la creació de l'estudi Zwangerschap bij Aangeboren Hartafwijkingen (ZAHARA). Aquest estudi és similar al CARPREG, però es van desenvolupar certes modificacions en els predictors de complicacions durant l'embaràs de les dones. Les complicacions cardíaques amb major prevalença durant tot l'embaràs eren les arítmies amb un 4,7% i la insuficiència cardíaca amb un 1,6%. Però va sorgir una diferència respecte a l'estudi anterior, ja que un 12,2% corresponia a la hipertensió com a complicació significant.

### **3.2 Dones embarassades**

➤ **Canvis produïts en l'organisme:**

En tot embaràs es produeixen una sèrie de canvis en l'organisme de la dona per tal d'ajudar a què l'evolució de la gestació sigui favorable (28). És un període en el qual el cor tindrà una càrrega addicional de treball degut a que hi ha un augment de sang per afavorir el creixement de la unitat feto-placentària (16). Es produeixen canvis a diferents nivells, és a dir, afecten a tots els aparells i sistemes del organisme.

Els canvis que es produeixen a nivell circulatori són els següents:

- **Mida i localització del cor:** Durant tot l'embaràs el fetus exerceix una pressió intraabdominal. Això fa que el diafragma s'elevi ocasionant una elevació i rotació cap endavant del cor (29).

- **Volum sanguini o plasmàtic:** Pot incrementar entre un 30-50%. Correspon a un procés adaptatiu, ja que ve determinat en funció de les necessitats metabòliques del fetus. Té el seu inici a la sisena setmana de gestació. Adquireix el pic més alt entre la setmana 20-24 de l'embaràs i després es mantindrà fins al final d'aquest. És causat pels canvis hormonal (5,19,30).
- **Pressió venosa:** Es manté constant durant el procés gestacional. Es parla molt del síndrome d'hipotensió supina, aquest apareix en un 10% de les dones embarassades i consisteix en una disminució de la pressió venosa de les EEII, degut a que l'úter exerceix una compressió de la vena cava inferior. Quan canvia al decúbit lateral torna a la normalitat (30).
- **Pressió arterial:** Disminueix a l'inici de l'embaràs i augmenta al final de la gestació. Va en relació a les resistències perifèriques que també es redueixen a l'inici (22,28,30).
- **Freqüència cardíaca:** S'eleva durant les primeres setmanes de gestació fins a la setmana 30 que presenta el pic més alt (augmenta de 10-15 batecs/min). Després es normalitza. S'ha de dir que és molt làbil i varia molt segons el dia (28,30).
- **Despesa cardíaca:** Es produeix un augment paral·lel al volum sanguini. Al principi de l'embaràs té relació amb el volum sistòlic, però a mesura que avança la gestació l'augment de la despesa cardíaca es veurà determinada per la freqüència cardíaca (22,28,30).

En l'annex II, és poden apreciar uns gràfics dels canvis a nivell circulatori segons s'ha explicat anteriorment (28).

➤ ***Altres aspectes rellevants:***

Tot el procés gestacional és molt important per tots els canvis que es poden anar produint. No obstant, no s'han d'oblidar les fases d'intrapart i postpart, ja que poden ser moments crucials per a la vida materna i fetal (5).

La **monitorització** serà una activitat molt important per controlar l'estat fetal i matern. Depenen de la situació de la pacient i de la gravetat de la cardiopatia requerirà d'una monitorització no invasiva de la pressió arterial, electrocardiograma i oximetria o si són més greus, una monitorització invasiva de la pressió arterial (6).

Pel que fa a la **inducció del part**, Pijuan i Gatzoulis (5) es situen a la banda dels parts vaginals a diferència de les cesàries, ja que comporta un menor risc de

possibles complicacions per a la mare i al fetus. No obstant, la cesària es pot veure indicada en parts prolongats o en dones amb una cardiopatia congènita greu.

L'**administració d'analgèsia** per via epidural juga un paper molt important en el maneig del dolor de la dona embarassada. Per tal d'evitar canvis hemodinàmics sobtats s'utilitzen majoritàriament fàrmacs que causin menor alteració cardiovascular. Un exemple d'aquests seria l'administració continua d'oxitocina a dosis baixes (6).

Per finalitzar, s'ha de fer una explicació de l'**embaràs de risc** ja que depenen d'aquest perill que tingui lloc en la gestació generarà un seguit d'emocions extremes que s'expliquen en l'apartat a continuació. Un embaràs considerat de risc és aquell en el qual es poden produir certes complicacions que augmenten la morbimortalitat materna i perinatal. Segons la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) (31), els factors de risc que poden afectar a l'embaràs són: els factors socioeconòmics, antecedents mèdics, antecedents reproductius i l'embaràs actual. Per tal de portar un control exhaustiu de la gestació de la dona es van definir tres nivells assistencials relacionats amb el tipus de risc establert.

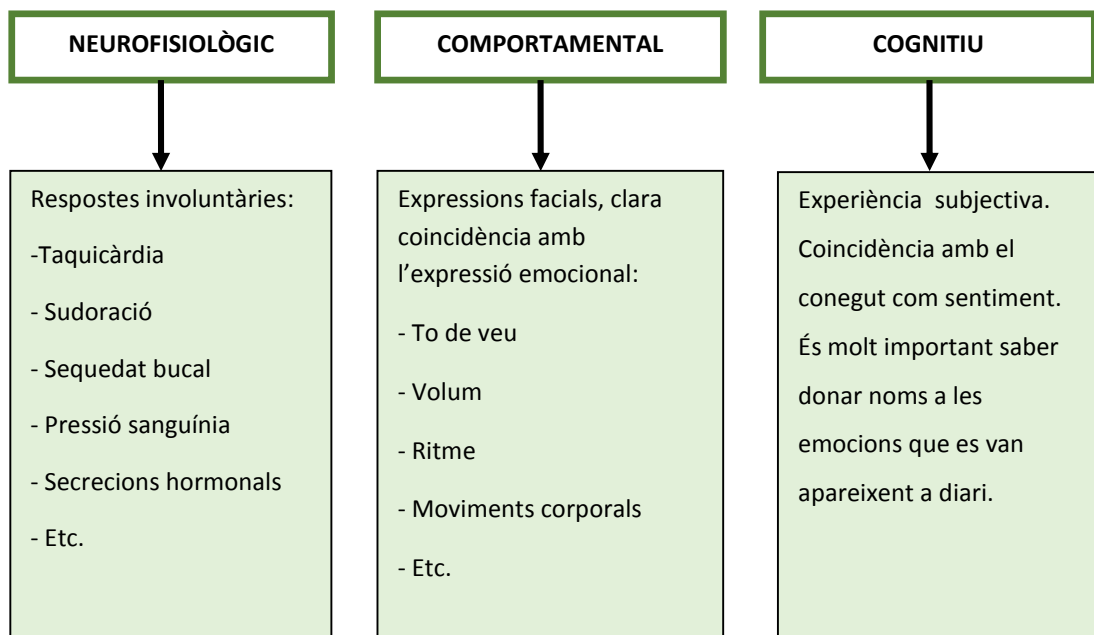
En la taula a continuació es pot veure una descripció de les característiques de les embarassades segons el nivell assistencial i el risc de la gestació.

NIVELLS ASSISTENCIALS/ RISC			
NIVELL 0 / RISC BAIX	NIVELL 1/ RISC MITJÀ	NIVELL 2/ RISC ALT	NIVELL 3/ RISC MOLT ALT
Embarassades que no se'ls hi ha identificat cap factor de risc. Control gestació com un normal.	Embarassades amb factors de risc (no associats a una mala evolució/resultat de l'embaràs), força freqüents però d'escassa sensibilitat i especificitat. Control de la gestació en centres de segon nivell.	Embarassades amb factors de risc (augment notable d'aparició de complicacions), relativament freqüents i amb una considerable especificitat i sensibilitat. Control de la gestació en centres de tercer nivell.	Embarassades amb factors de risc poc freqüents amb gran sensibilitat i especificitat. Control de la gestació en certes de tercer nivell. Precisaràn de forma sistemàtica hospitalització.

Font 2: Elaboració pròpia extreta de (31).

### 3.3 Emocions de les dones embarassades:

Les emocions formen una part substancial de la vida humana. El dia a dia és un continu experiment d'emocions. Es parla d'emocions en plural, ja que és considerat com un concepte multidimensional, és a dir, una varietat d'estats molts d'ells solapats entre sí. Un aspecte molt important a treballar és el fet de que la població no es para a pensar en l'influència d'aquestes emocions en el pensament i comportament de cadascú. Els esdeveniments que succeeixen a diari es poden classificar en dos grups diferents, aquells que s'acosten als nostres objectius considerats de benestar (emocions positives) i aquells que representen un obstacle, un perill, una dificultat, una ofensa, etc., valorats negativament (emocions negatives). L'emoció està formada per diferents components (32). A continuació apareix un quadre resum dels diferents elements que la formen:



Font 3: Components de l'emoció (32)

En el cas de la dona embarassada, per començar s'ha de parlar de les tasques de maduració emocional que tota dona gestant ha de desenvolupar. És molt important l'acceptació de l'embaràs, ja que dona com a resultat l'objectiu de la sexualitat adulta com és la reproducció (33). Com està explicat a l'inici, en aquest aspecte no hi ha problema degut a que en la gran majoria de les dones l'embaràs és desitjat i ho viuen com un fet positiu (34).



Els canvis hormonals juguen un paper molt important. És evident l'augment d'estrògens i progesterona per tal d'afavorir l'adaptació de l'organisme davant dels canvis presents durant la gestació. Aquestes hormones afecten als canvis emocionals de la dona. Poden passar per diferents estats anímics totalment oposats, des de la gran plenitud, com serien el goig, l'optimisme, la màxima felicitat, etc., fins a situacions més negatives com són les inseguretats, les angoixes, entre d'altres (34).

Quan es parla de gestacions amb patologies maternes afegides com seria el cas de la cardiopatia congènita, aquestes situacions negatives es troben amb més facilitat i per tant, serà un aspecte important per a treballar per part de la infermera i d'altres professionals implicats. El fet de necessitar un seguiment més controlat de la gestació genera més inquietuds per part dels pares (7).

En la majoria d'estudis científics que es troben en la bibliografia es pot apreciar una clara diferència de les emocions que normalment apareixen en la gestació. Malgrat que existeixen emocions positives inicials com la felicitat, l'alegria, la sorpresa,... que tenen lloc els primers dies d'assabentar-se de la notícia; acostumen a presentar-se estats emocionals negatius com l'ansietat, l'estrès i la depressió, durant tot el procés d'embaràs.

La **depressió** és una malaltia cada cop més freqüent que provoca un impacte social. La persona afectada es troba molt baixa de moral acompanyada de tristesa que li impedeix desenvolupar-se en el dia a dia quotidià. La depressió majoritàriament la relacionen amb els estats d'**ansietat**. Bowen i Muhajarine, en el seu estudi portat a terme a Canadà, parlen d'una prevalença de depressió prenatal oscil·lant entre un 8 i un 30%. Aquesta prevalença varia en funció de diferents factors com socials, culturals o econòmics. De cada 100 dones embarassades, entre 10 i 15 solen estar afectades per la malaltia durant la seva gestació (35).

L'**estrès** és un estat condicionat per mecanismes vegetatius, immunològics i hormonals regulats per la hipòfisis. Durant la gestació, aquest estat és causat per les diferents adaptacions que es troba la dona com també a estats d'angoixa, incertesa, preocupacions, temors, por, entre d'altres (36).

Abans de començar a parlar de les diferents emocions que es veuen reflectides en el procés de la gestació s'ha de fer un esment de les complicacions i alteracions que aquestes emocions poden ocasionar en el nadó i en el seu desenvolupament.

En aquest punt entra en joc el concepte de *programació fetal*. S'utilitza per descriure certs estímuls i canvis constants originats per l'entorn que poden donar lloc a conseqüències permanents en el nadó (37).

Els autors Deave, Garza, Evans i Emond (38) parlen d'un estudi realitzat a Anglaterra anomenat Avon Longitudinal Study of Parents and Children (ALSPAC). Els resultats d'aquest van confirmar un retràs en el desenvolupament del nen als dos anys causat per una depressió prenatal en la mare. Amb tot això, cal comentar que serà de vital importància treballar amb aquestes mares i detectar les possibles alteracions perquè en un futur es puguin evitar complicacions.

A continuació es detallaran diferents emocions secundàries importants ja que a partir d'aquestes es generen les emocions explicades anteriorment i que representen un punt significatiu en la salut mental de la dona embarassada. Es descriuen fent referència als diferents trimestres d'una gestació ja que existeixen variacions. És un procés que va evolucionant i que com a tal aniran apareixent emocions diverses (39).

- *Durant el primer trimestre de gestació pot aparèixer:*

Un estat de màxima felicitat. En aquests casos on l'embaràs és planificat la notícia s'espera i es rep amb entusiasme sense tenir en compte cap altre aspecte. A continuació es pot donar ansietat i depressió. Com que la mare presenta una cardiopatia, aquests estats són deguts a que els futurs pares no perceben que el seu embaràs compleixi les expectatives d'una gestació considerada normal. Això fa que es puguin generar altres sentiments negatius que afecten exclusivament a la dona i a la seva persona directament. Exemples d'això són: amenaça de l'autoestima, pot fer que la futura mare vegi l'embaràs com un fracàs i posi en dubte les seves qualitats i capacitats alhora de criar al seu nadó; autoculpa, no entenen el perquè els hi passa això i poden arribar a culpar-se de la situació; i finalment, pot aparèixer la frustració que va relacionada amb el que s'ha explicat anteriorment, ja que no assolir els objectius d'un embaràs normal com el que tot pare/mare s'imagina, pot comportar l'aparició de canvis de conducta com *ira, agressivitat*, entre altres (7).

També s'ha de donar molt pes a la por i al temor. Aquests sentiments són deguts a qüestions que es plantegen les pròpies gestants com: El part o tot el procés gestacional serà normal?, Es pot complicar arribant inclús a precisar intervenció quirúrgica per reparar el seu defecte congènit?,... També pot ser degut a l'aparició de possibles seqüeles que puguin patir, entre d'altres. En segon lloc, aquesta por/temor

està relacionada amb els dubtes i la preocupació. El fet de tenir una cardiopatia congènita i que el seu nadó pugui heretar, els hi provoca molta angoixa i frustració com ja s'havia esmentat anteriorment. Això serà un tema a treballar durant les revisions d'aquestes dones amb el seu cardiòleg/ginecòleg per tal de poder resoldre tot els dubtes que es plantegen i poder portar el seu embaràs d'una manera més amena (53).

- *Durant el segon trimestre de gestació, pot aparèixer:*

Un factor important que es pot veure implicat majoritàriament al començament del trimestre, és l'estrès causat per l'hospitalització. Depenen de la gravetat de la cardiopatia i de l'estat de la dona, el professional pot decidir ingressar a l'embarassada i fer el control de la gestació a l'hospital. Són dones que necessiten afavorir el repòs absolut pel seu benestar i el del fetus. Tot això, necessitarà d'un gran suport emocional per part de la infermera i dels familiars, ja que per a la dona pot arribar a suposar un distanciament de la seva família. Poden sorgir sentiments de soledat i de pèrdua del control (7). És un moment on la gestant necessitarà sobretot per part de la parella demostracions d'afecte i majors atencions per tal de disminuir les seves inquietuds i preocupacions.

A mesura que transcorre el segon trimestre de gestació, la dona anirà adquirint major confiança, serenitat i tranquil·litat, ja que el fetus es començarà a moure, i per tant la mare el sentirà i notarà a dins del ventre (53).

- *Durant el tercer trimestre de gestació, pot aparèixer:*

En aquesta fase sol tornar a aparèixer els sentiments de por/temor. En aquest estat tant avançat de la gestació, aquests sentiments es troben en un altre context que l'anterior. És el moment de patir per allò desconegut, s'acosten al punt més importat de tot el procés com és el part. Tenen por al moment, a com es pot desenvolupar, si estaran a l'alçada de la situació, pensen en el dolor, etc. Sobretot les embarassades per primer cop presenten aquests sentiments. Per tant, l'estat d'ansietat i estrès del qual s'ha parlat anteriorment es possible que torni a aparèixer juntament amb les inquietuds i la impaciència (53).

Com s'ha dit anteriorment, les dones embarassades amb una CC necessitaran un control més exhaustiu del seu procés gestacional. En un embaràs en condicions normals es requereixen diferents visites com : fins a la setmana 32 cada mes, entre la setmana 32 a la 38 cada 15 dies i a partir de la setmana 38 cada setmana. En un

embaràs de risc aquestes visites es faran rutinàries i poden anar des de cada 15 dies o fins i tot un cop a la setmana en funció del cas i del ginecòleg que segueix a la dona. Amb tot això, el personal sanitari tindrà un paper molt important pel que fa al seguiment de la dona embarassada, ja que no tan sols haurà de tractar-la a nivell físic amb els controls pertinents, sinó que també haurà d'estar alerta en el aspectes psicològics. A més, la funció de la infermera davant de les dones embarassades i amb una cardiopatia congènita és reduir els riscos i les complicacions d'aquestes, per tant, la seva funció juga un paper molt important pel que fa a la identificació de les emocions i estats mentals que aquestes famílies presenten per tal de poder aportar solucions (7). Per tot això, és molt important el treball multidisciplinari entre diferents professionals, des de els obstetres fins als cardiòlegs, juntament amb les infermeres (16,28).

#### **4. Metodologia**

Per a una bona elecció de la metodologia a seguir en l'estudi sempre s'haurà de tenir en compte l'objectiu d'aquest. En aquest cas, conèixer les experiències i emocions de les dones embarassades amb cardiopatia congènita. Per tot això, com que s'està parlant d'un objectiu amb la visió subjectiva de la dona embarassada sobre com la seva patologia pot influir en el procés gestacional i en el seu nadó, l'elecció de la metodologia a seguir es veurà condicionada pel tipus de disseny que es detalla a continuació (40).

##### **4.1 Tipus de disseny**

Per a portar a terme el projecte es planteja un estudi qualitatiu de tipus fenomenològic. Aquest serà de gran utilitat, degut a que permetrà conèixer les experiències i emocions que produeix la patologia en el dia a dia de la dona embarassada, ja que com s'ha descrit en apartats anteriors és l'objectiu del projecte. Amb aquest tipus d'anàlisi s'aconseguirà una descripció minuciosa i completa de tot el que l'hi suposa a la dona embarassada a nivell emocional, i d'aquesta manera poder treballar diferents aspectes amb ella per millorar el seu benestar (41).

Dins del model fenomenològic existeixen autors que defensen diferents variants. Per aquest estudi es seguiran les directrius de Husserl, fundador de la fenomenologia transcendental i, a través d'aquesta, fundador del moviment fenomenològic. Era un filòsof que pretenia descobrir els significats dels fenòmens que experimentaven les persones. Per arribar aquí, utilitzava la descripció que aquestes persones feien d'ells

mateixos. Husserl, parla d'una fenomenologia descriptiva o eidètica en la qual es descriu el significat d'una experiència a partir de la visió del món (42).

En el cas de les dones embarassades que pateixen qualsevol de les cardiopaties descrites en apartats anteriors, experimentaran unes vivències segons la seva visió particular del món com proposa Husserl, això vol dir que, el presentar una cardiopatia congènita juntament amb un embaràs suposarà en cada una de les dones estudiades diferents emocions segons el nivell cultural, la situació econòmica i altres experiències viscudes.

#### **4.2 Participants**

Per començar, s'ha de tenir en compte que una mostra de persones no fa referència a una població sencera, sinó que s'ha de triar un grup significatiu depenen de l'estudi. En aquest cas, les participants del estudi seran dones embarassades amb una cardiopatia congènita que acudeixin a l'hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació. El perfil d'aquestes dones és simple, no es fan distincions entre races sempre i quan entenguin l'idioma, ja sigui català o castellà per a poder mantenir una bona comunicació. Pel que fa a l'estat civil, aquestes dones han d'estar casades o viure amb el pare de la criatura que s'està gestant, ja que d'altra manera es poden trobar sentiments afegits que distorsionarien l'objectiu principal de l'estudi com pot ser el cas d'una mare soltera. Pel que fa al nivell d'estudi d'aquestes mares, exclusivament serà necessari tenir ensenyança obligatòria per tal de poder mantenir una conversa adequada amb un vocabulari apte i entenedor. Finalment, comentar que hauran d'haver mares amb diferents setmanes de gestació per tal de poder apreciar els sentiments que van apareixent en les diferents etapes: abans de les 32 setmanes, entre les 32 i 38 setmanes i a partir de les 38 setmanes, i poder també comparar resultats.

No totes les dones embarassades amb una cardiopatia congènita seran susceptibles de participar en l'estudi, és per això, que es determinaran uns criteris d'inclusió (entenen, per les característiques que determinaran que un grup de la població pugui participar en aquest), i d'altra banda uns criteris d'exclusió (seran, els que indicaran quines persones són susceptibles de participar en l'estudi pels motius que siguin).

En el cas del estudi que es portarà a terme, els criteris d'inclusió seran:

- Situar-se dins de la franja d'edat establerta (25-35 anys).
- Estar embarassada.

- Presentar una cardiopatia congènita.
- Ser mare primípara
- Acudir a l'hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona.

Com a criteris d'exclusió per a l'estudi, es tindran en compte:

- Presentar una altra patologia que comporti un embaràs de risc o un embaràs múltiple.

#### **4.3 Mostreig**

El mostreig és el procés pel qual es selecciona la mostra per a la realització d'un estudi. A nivell qualitatiu, aquest procés és considerat no probabilístic, ja que, s'obté informació a través de subjectes, de l'entorn, de la història clínica, etc., amb l'ajuda de tècniques no aleatòries, sense probabilitats, sense realitzar càlculs, entre altres.

Per a seleccionar la mostra de l'estudi s'utilitza un mostreig de conveniència, és a dir, es selecciona a la població d'estudi seguint un criteri estratègic personal, escollint els més fàcils per accedir, els que accepten participar de manera voluntària, els més representatius i que es trobin en diferents setmanes de gestació.

Per això, i tenint en compte les limitacions derivades de la Llei Orgànica 15/1999, de 13 desembre de Protecció de Dades de caràcter personal que es detallaran en l'apartat de consideracions ètiques i legals, el mostreig es portarà a terme a través de la col·laboració dels cardiòlegs i llevadores de la província gironina.

Doncs, com s'ha esmentat anteriorment, per tal d'aconseguir les participants del estudi es posarà en coneixement a tots els cardiòlegs i llevadores que treballen en l'hospital universitari Dr. Josep Trueta de la província de Girona sobre l'estudi que es vol portar a terme. La funció d'aquests serà la d'informar a les dones embarassades que acudeixen a les seves consultes i que compleixin els criteris d'inclusió sobre l'existència de l'estudi, per tal d'obtenir la seva participació en aquest de manera voluntària. Pel tal d'agilitzar el procés de la cerca de participants s'establirà un període de tres mesos. Finalitzat el temps establert pel mostreig, els cardiòlegs i llevadores d'aquest hospital facilitaran la llista de les participants als responsables de l'estudi.

#### **4.4 Tècniques de recollida de dades**

Pel que fa a la recollida de la informació per a portar a terme l'estudi s'utilitzen mètodes els quals a través de l'observació y les estratègies conversacionals es puguin obtenir les dades pertinents per a portar a terme el projecte (43).

En els casos d'estudis qualitatius, el temps establert per a la recollida de dades vindrà determinat per els resultats que s'obtinguin de les entrevistes realitzades. A mesura que es va entrevistant es van adquirint unes dades. Arriba un punt en el qual de la recollida de dades no s'obté informació nova. A això és el que s'anomena saturació de les dades, i per tant, s'haurà d'aturar la recollida d'aquestes (40).

En el cas d'aquest estudi en concret s'estableix un límit de nou mesos per a realitzar la recollida de dades, és a dir, en nou mesos s'han de tenir fetes les entrevistes amb les participants seleccionades.

Per a recollir tota la informació i dades necessàries per a l'estudi es portarà a terme una triangulació de tècniques. Aquesta estarà composta per:

##### **❖ Entrevista**

En l'estudi es vol comprendre la perspectiva dels participants tal qual ens l'expliquen. La finalitat és la de descriure i per tant, arribar a interpretar les vivències, actituds, experiències, etc., directament des de la visió del participant. D'aquesta manera s'assoleix l'objectiu principal de l'estudi.

Canell i Kahn (44), parlen de la importància de les entrevistes, ja que els investigadors no poden veure directament totes les situacions que volen conèixer perquè no han estat presents. Per tant, a través d'aquestes es poden conèixer dites situacions gràcies als individus a partir de la seva pròpia experiència (45). Hi ha molts tipus d'entrevistes en funció de la manera que s'enfoqui la realitat.

Per a portar a terme aquest projecte, les entrevistes semi-estructurades seran les més adequades. Aquestes presenten un guió per tal de recollir tots els temes importants i necessaris per a realitzar l'estudi. No segueixen un ordre, ja que l'investigador es regirà per la fluïdesa durant tota l'entrevista de la participant (46).

En el cas de les dones embarassades amb cardiopatia congènita, aquesta tècnica de recollida d'informació serà molt útil, ja que aportarà un espai més íntim entre l'investigador i la participant, per a que aquesta pugui expressar les seves emocions

i els seus sentiments més profunds, evitant la cohibició. D'aquesta manera la informació recollida serà més verídica.

Les entrevistes seran gravades amb una càmera de vídeo sempre amb el previ consentiment de la participant com està explicat posteriorment. Aquest fet ajudarà a captar tots els detalls, ja siguin expressions verbals com gestuals, que en un primer moment puguin passar desapercebudes per l'investigador. El lloc on es realitzaran les entrevistes dependrà de cada participant i de la seva disponibilitat. Sempre es procurarà ocupar un espai íntim i no agressiu tan per l'investigador com per la persona entrevistada. Per tant, alguns exemples són: el propi domicili de la participant si aquesta ho sol·licita o algun espai que proporcioni intimitat i tranquil·litat com podria ser una sala, una consulta o una habitació petita de l'ambulatori referent de cada participant. Es realitzarà una entrevista per a cada una de les participants. Aquestes es classificaran en el tres grups explicats en l'apartat de participants per tal de poder separar les dades obtingudes i comparar resultats. Per a cada entrevista es dedicarà un temps aproximat de dues hores, sempre es podrà modificar segons les necessitats de cada una. En l'annex III es troba el guió d'aquesta entrevista.

#### ❖ **Observació no participant**

Forma part d'una altra tècnica de recollida de dades en la qual, a través de la inspecció i l'estudi descriptiu que l'investigador fa a les participants gràcies als seus sentits, es pot recaptar molta informació que aquestes transmeten, ja sigui a través de la comunicació verbal i no verbal (47).

En l'estudi, les observacions es portaran a terme durant les visites de control que les dones embarassades tindran amb els seus respectius especialistes. Prèviament, es signarà un consentiment per tal de tenir l'acceptació a aquesta, per part de les participants i del propi metge. Es realitzarà una observació per a cada participant respectant els grups establerts anteriorment segons les setmanes de gestació. El lloc d'aquesta serà en la consulta del propi metge i tindrà dia i hora segons la visita concertada. S'haurà de tenir en compte que és una observació, i per tant, no tindrà lloc cap intervenció per part de l'investigador. Totes les dades obtingudes seran anotades en les notes de camp.

#### ❖ **Notes de camp**

Formen part d'una eina útil creada per l'investigador. Són tot un seguit de reflexions que l'investigador adquireix al llarg de les entrevistes anotant tot allò que observa en



llibretes o diaris, des de les emocions, sentiments, experiències, etc., de les participants de l'estudi (43).

En el cas de la investigació que es porta a terme serà de gran utilitat, ja que serveix per obtenir més informació de totes les entrevistes. Per tant, comentar que aquesta tècnica estarà composta d'una llibreta i un bolígraf que acompanyarà al investigador durant tota la recollida de dades.

#### **4.5 Anàlisi de les dades**

En els estudis qualitius, la gran majoria de vegades es recullen les dades a través de gravacions, d'entrevistes, etc., les quals, necessiten d'un procés previ com és la transcripció (des de la informació verbal, no verbal i contextual), per tal de poder-les analitzar i treure els resultats pertinents (43). Afirmar que per no perdre informació, en els treballs qualitius es fa de manera simultània la recollida de les dades i l'anàlisi d'aquestes. Per tant, a mesura que es van recollint les dades i obtenint informació de les participants, es procedeix també a la transcripció d'aquestes per tal de preparar les dades per a l'anàlisi posterior, a més de recopilar la major informació. Existeixen diferents maneres per a realitzar la transcripció. En el cas d'aquest estudi, s'utilitzarà un programa informàtic anomenat F4. Aquest ens permet fer una transcripció d'àudio i de conversa d'un vídeo.

Un cop s'ha transcrit l'entrevista, es procedeix a realitzar l'anàlisi de les dades obtingudes. En l'anàlisi, es poden diferenciar diverses etapes.

Primerament es realitzarà una immersió de les dades amb l'objectiu principal de familiaritzar-se amb totes les dades obtingudes i transcrites. Per això, serà necessari la lectura de tota la informació que es té com també tornar a visualitzar les entrevistes gràcies a les gravacions fetes. Seguidament s'efectuarà una reducció d'aquestes dades per tal de fragmentar el text obtingut. D'aquesta manera s'obtidran les dades més rellevant per a l'estudi. Cada investigador tindrà les seves tècniques per a diferenciar les dades més pertinents respecte altres que no ho són tant per a la investigació(48).

Tot seguit es portarà a terme un anàlisi de contingut que haurà de ser ordenat, sistemàtic i circular. Com diu López i Deslauriers (45), primerament s'utilitzen les unitats de registre. Aquestes col·laboren per a que es puguin agrupar les paraules que presentin un mateix sentit encara que la unitat lingüística no sigui la mateixa. A les unitats de registre se li assignen un codi, un símbol o una abreviatura, per tal de

classificar les paraules. La codificació per tant, consisteix en llegir les dades i desglossar el text per tal de realitzar una bona interpretació. Finalment quant s'obtenen els codis, l'investigador pot deduir els diferents temes que es plantegen per tal d'executar una correcta interpretació. Per concloure, es portarà a terme una interpretació de les dades. És l'última etapa de l'anàlisi d'aquestes. L'investigador ha de situar els diferents temes que s'han trobat dins del context i poder-los relacionar entre sí. Tornar a fer una exposició de totes les dades ajudaria en aquest procés d'interpretar-les (48).

#### 4.6 Criteris de rigor i validesa

Guba i Lincoln (49) utilitzen la paraula "*trustworthiness*" per definir la qualitat d'una investigació. Ambdós, van proposar quatre termes per valorar els processos a seguir en un projecte, per tal de que l'estudi sigui del tot vàlid. Aquests termes són:

- **Criteri de credibilitat:** s'ha de tenir en compte el valor de la veritat, ja que com sabem, en les investigacions de caràcter qualitatiu la subjectivitat té un pes molt gran. Serà molt important demostrar que les dades i els resultats obtinguts són veraces. Per això, serà útil la triangulació de tècniques.
- **Criteri de transferibilitat:** s'ha de tenir en compte l'aplicabilitat, ja que aquesta determinarà si els resultats obtinguts es poden aplicar a la societat.
- **Criteri de dependència:** s'ha de tenir en compte la consistència. Aquesta proporciona gran rigor, ja que determina el grau en que es repetirien els resultats obtinguts si es portés a terme un altre cop l'estudi.
- **Criteri de confirmabilitat:** s'ha de tenir en compte la neutralitat, ja que confirmar l'anàlisi de les dades fet per l'investigador aportarà major credibilitat i rigor en els resultats obtinguts.

Pel que fa a aquest estudi en concret es seguiran aquests quatre criteris de rigor per tal d'obtenir una credibilitat òptima. Es portarà a terme una triangulació de tècniques, ja que es podrà obtenir informació de diferents maneres. Això ajudarà a determinar si el que s'ha observat i interpretat correspon a la realitat de la persona. També s'establiran molt bé les característiques de la mostra per tal de poder aplicar l'estudi de la millor manera en casos posteriors en la població. Es detallarà també tota la metodologia de manera minuciosa perquè estigui ben definida i sigui més fàcil realitzar l'estudi en cas de tornar-lo a repetir. Finalment, es realitzarà una segona entrevista amb les diferents participants per tal de confirmar l'anàlisi de les dades fet per l'investigador. Tot això farà que l'estudi sigui del tot vàlid i fiable.

#### 4.7 Consideracions ètiques i legals

Les consideracions ètiques i legals de l'estudi aniran encaminades en dues direccions. Per una banda, es sol·licitarà al comitè d'ètica de la Fundació universitària del Bages l'aprovació per a la realització de l'estudi. A més, serà aquest l'encarregat un cop finalitzada la investigació de realitzar un anàlisi exhaustiu de la funcionalitat de l'estudi i de determinar quines pautes són les correctes i quines s'han de canviar èticament parlant.

Per una altra banda, s'ajustarà l'estudi segons està establert en la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de Protecció de Dades de caràcter personal, ja que com aquest diu, procura garantir i protegir en tot allò relacionat a la utilització de dades personals, llibertats públiques i drets fonamentals de les persones físiques, i especialment del seu honor, intimitat i privacitat personal i familiar (50). També es tindrà en compte la Declaració de Helsinki, la qual defineix els principis ètics per a les investigacions mèdiques en essers humans (51).

Per tot això, cada participant tindrà assignat un codi numèric per tal de mantenir en el anonimats el seu nom. D'aquesta manera es compliran les lleis establertes anomenades anteriorment. A més, abans de realitzar la gravació de les entrevistes i de portar a terme les respectives observacions en les visites rutinàries de les participants amb els seus cardiólegs i ginecòlegs, totes les participants de l'estudi han de ser informades a través d'un full d'informació (annex IV) i han de signar un consentiment informat (annex V).

Juntament amb tot això explicat anteriorment, s'han de tenir clar els 3 principis bàsics de la bioètica que són: la *beneficència/no maleficència*, ja que s'ha de conservar el dret a la vida i dignitat de la vida humana; l'*autonomia*, ja que el dret a la llibertat juga un paper molt important pel que fa als estudis d'investigació (la persona pot decidir si vol o no participar en un estudi) i finalment, s'ha de tenir en compte la *justícia*, per tal de complir amb el dret a la igualtat (52).

#### 4.8 Procediment de l'estudi

En l'estudi es vol conèixer l'experiència de les dones embarassades que acudeixin al hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona, que presenten una cardiopatia congènita. A més, es volen descriure les emocions, identificar els dubtes i comprendre l'afectació que presenten degut a l'entorn per tal d'ajudar-les i fer del seu embaràs un esdeveniment agradable i satisfactori. Per tot això, queda clarament especificat que serà un estudi qualitatiu de caràcter fenomenològic. La població que

es vol estudiar, són les dones embarassades que acudeixin al hospital universitari Doctor Josep Trueta de Girona i que presenten una cardiopatia congènita. Per tal de poder arribar a aquestes participants serà necessària la col·laboració dels cardiólegs i llevadores d'aquest hospital de Girona, ja que aquests seran els encarregats d'informar-les a totes. La selecció d'aquesta mostra es farà a través d'un mostreig no probabilístic de conveniència seguint un criteri estratègic personal.

Pel que fa a les tècniques de recollida de dades es realitzarà una triangulació de tècniques, les més adequades en aquest cas són: les entrevistes semi-estructurades, ja que aquestes aportaran un espai íntim per tal que la participant pugui expressar totes les seves emocions; la observació no participant de la població en estudi durant les seves visites rutinàries amb els cardiólegs i ginecòlegs, ja que ens aportarà grans coneixements i dubtes que els hi plantegen a aquests, i finalment, les notes de camp, ja que ajudaran a recordar tots aquells detalls, tan els aspectes verbals com els no verbals que van succeir durant les entrevistes individuals i les visites amb els professionals sanitaris. El procés de recollida de dades es portarà a terme juntament la transcripció d'aquestes, per tal d'evitar la pèrdua d'informació.

Pel que fa al anàlisi de les dades tindrà lloc un anàlisi de contingut que serà ordenat, sistemàtic i circular. En ell, es farà ús dels registres per tal de treballar amb les dades més rellevants per a l'estudi, i també es portarà a terme una codificació de les dades per a proporcionar facilitat a l'hora d'interpretar-les. Per aportar major credibilitat i rigor a l'estudi es farà ús de quatre criteris essencials. Aquests són: el criteri de credibilitat, el de transferibilitat, el de dependència i el de confirmabilitat.

Finalment, cal parlar dels criteris d'inclusió i exclusió de les participants, ja que seran molt importants perquè d'ells dependrà l'aparició de certes limitacions o no en l'estudi. Aquestes limitacions juntament amb els recursos emprats (materials, humans i econòmics), poden fer que aquest estudi no sigui del tot vàlid ni fiable.

## **5. Limitacions de l'estudi**

Tot estudi que es porta a terme pot tenir certes limitacions que dificultin la realització d'aquest. Aquestes limitacions poden aportar dades errònies i donar poca fiabilitat a l'estudi. Per tant, s'hauran de tenir en compte les limitacions esmentades a continuació. D'aquesta manera ajudaran en la realització de l'estudi, fent una elaboració més continua i satisfactòria. En el estudi de les dones embarassades amb CC, les possibles limitacions que es poden trobar són les següents:

- Les característiques de la mostra, ja que tot i estar en augment són un grup de població reduït. Això fa que les dimensions establertes en l'estudi quedin limitades i provoquin una dificultat en la cerca de la població d'estudi. Per solució aquest aspecte, poder s'hauria d'ampliar la zona territorial de treball.
- El conegut efecte Hawthorne, pot ser el causant de limitacions pel que fa a les dades obtingudes ja que, consisteix en la modificació de la conducta o de les coses que expressen, degut a que els afecti la presència d'un subjecte de l'estudi(43). Per això, durant les observacions no participants per a recollir les dades, aquestes dones es poden sentir cohibides.
- La pròpia patologia també pot ser considerada una limitació pel que fa a la realització de l'estudi, ja que pot ocasionar certs riscos per a la dona embarassada o per al fetus, provocant un abandonament de l'estudi involuntari i recomanat pels professionals sanitaris.

## **6. Recursos**

Tant per a portar a terme un estudi d'aquestes dimensions com per a realitzar una activitat senzilla, s'han de tenir en compte els diferents recursos que hi ha, ja que sense ells no es podria efectuar el projecte. Existeixen diversitats de recursos (materials, econòmics i humans). Cadascun aportarà unes característiques o unes altres totes elles imprescindibles per a la seva execució.

Pel que fa als recursos materials necessaris per a portar a terme l'estudi trobem:

- Una llibreta i un bolígraf per fer les respectives anotacions en les entrevistes i durant les observacions.
- Una gravadora per poder captar tota la informació necessària.
- Una habitació per a portar a terme les entrevistes amb les participants.
- Diferents programes informàtics necessaris per a facilitar la feina de la transcripció de les dades entre d'altres. Aquests són: software F4, Atlas.ti, etc.

Pel que fa als recursos humans necessaris per a portar a terme l'estudi trobem:

- Presència de cardiòlegs i llevadores que col·laboraran per a captar a les participants de l'estudi.
- Infermeres que ajudin a l'adquisició de la informació.
- Les pròpies participants perquè sense elles no seria possible l'estudi.

Pel que fa als recursos econòmics necessaris per a portar a terme l'estudi dir que no són exclusivament necessaris per a poder realitzar la investigació. Els diners que necessitem són per suplir:

- Desplaçaments necessaris alhora de la cerca de la informació.
- Comprar algun material necessari d'última hora.

Activitats Any	2015				2016									2017											
	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Feb.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Feb.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.
Cerca Bibliogràfica/ Justificació del tema/ Marc teòric	x	x	x																						
Metodologia				x	x	x	x	x	x																
Presentació al Comitè d'ètica									x																
Cerca de les participants/ Entrega consentiment informat									x	x	x														
Entrevista/Anàlisi de dades													x	x	x	x	x	x	x	x	x				
Observació/Anàlisi de dades													x	x	x	x	x	x	x	x	x				
Notes de camp/Anàlisi de dades													x	x	x	x	x	x	x	x	x				
Limitacions/Recursos del estudi/Aplicabilitat				x	x	x																x			
Conclusions/Pla difusió				x	x	x																x	x	x	x

## **8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats**

Com va dir Barrero, la investigació és la mare del coneixement. Gràcies a aquesta es pot arribar a comprendre la realitat (31). En el cas de la infermeria, el personal que forma la professió té un camp ampli de coneixement i d'actuació pròpia com són les cures. Aquests coneixements s'han d'anar adquirint a nivell individual i amb l'ajuda de mètodes científics. Per tot això, realitzar estudis d'investigació serà molt important, ja que amb aquests es poden millorar els procediments per a portar a terme un pla de cures. D'aquesta manera proporcionar millor qualitat de vida a la persona (43).

En l'estudi sobre les dones embarassades amb una cardiopatia congènita, els possibles resultats que es poden trobar ajudaran a altres dones que es trobin en la mateixa situació que aquestes primeres. A partir dels resultats obtinguts s'elaborarà una intervenció directa a nivell comunitari treballant amb les dones que presenten una cardiopatia congènita i que estiguin embarassades. També es realitzarà un treball en equip amb les seves parelles. Aquesta intervenció es portarà a terme gràcies a un mètode anomenat Nueva Acció de Códigos Esenciales (NACES). Aquest mètode és molt actual, està creat per la psicòloga i sexòloga Ester Navarro. Consisteix en la fusió de diferents coneixements com la psicologia, sexologia, hipnosi terapèutica, PNL (Programació neurolingüística) i psiconeuroimmunologia per tal de treballar l'inconscient de la persona. D'aquesta manera es treballen diferents emocions i sensacions tant negatives com positives per tal d'afavorir al procés gestacional. El mètode NACES permetrà resoldre diferents situacions com: ajudar a la dona a confiar en la saviesa del seu cos, augmentar la connexió de la mare amb el fetus igual que la del pare amb el fetus i augmentar la complicitat de la parella. Amb tot això, s'afavorirà i millorarà totes les emocions i entrebancs que en apartats anteriors s'han explicat.

Els embarassos de les dones embarassades amb una CC són considerats de risc i per aquest motiu, només realitzen la primera visita amb la seva llevadora, ja que posteriorment són derivades a l'hospital. Com que les llevadores són un personal sanitari molt pròxim a la dona també serà molt útil aplicar l'estudi en la creació d'un programa informatiu i formatiu a nivell comunitari, per afavorir a que les llevadores puguin realitzar un seguiment colateral al de l'hospital amb els especialistes per tal de poder proporcionar gran suport emocional a aquestes mares degut a la proximitat en la que es troben.



## **9. Pla de difusió**

Sèneca deia que: “*Si me ofreciesen la sabiduría con la condición de guardarla para mí sin comunicarla a nadie, no la querría*”. Amb això dir que, encara que el pla de difusió formi part de l'últim pas a seguir en un estudi no s'ha de considerar poc important, ja que una investigació es considera que ha finalitzat quan la comunitat científica pot arribar als resultats obtinguts en l'estudi. El fet de publicar uns resultats aporta nous coneixements i uns futurs finançaments per a portar a terme projectes posteriors (43). Existeixen diferents maneres per a divulgar un estudi. Es pot fer a través de la comunicació oral (conferències) i també gràcies a la comunicació escrita (articles científics). La primera opció permet una comunicació bidireccional entre els autors i el públic, en canvi, la segona opció resulta més factible, ja que allò escrit es llegeix i la informació pot ser consultada anys posteriors (43).

Per tant, en l'estudi de les dones embarassades que presenten una cardiopatia congènita el pla de difusió que s'utilitzarà serà en primer lloc un article científic publicat en diferents revistes de tot l'Estat com: *Matronas Profesión, ROL de enfermería, Nure investigación i Revista Española de Cardiología*. També es donarà a conèixer l'estudi a nivell internacional gràcies a la publicació d'aquest en *European Heart Journal*. En segon lloc, difondre l'estudi a través de conferències tan a nivell hospitalari com a àmbit comunitari, ja que suposa un grup de població que va en augment i que cada cop s'ha de tenir més present. A més, la part emocional és un aspecte molt important a treballar i no se li dona gran importància degut a que el personal no està ben conscienciat. Es planteja una conferència a la sala d'actes del hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona, apte per a tot el personal sanitari de la província de Girona. En funció de com evolucioni aquesta es realitzarien altres conferència a la resta de províncies.

## **10. Conclusions**

En l'actualitat, la cardiopatia congènita forma part d'una patologia important que ha anat evolucionant i que s'ha de tenir en compte en la pràctica assistencial. Amb els avanços de les tecnologies i l'evolució de la medicina es pot apreciar l'augment considerable de població en edat fèrtil i que presenta la patologia. Per tot això, considero que parlar sobre les emocions i l'estat psicològics d'aquestes dones ajudaria a moltes d'elles a desenvolupar el seu procés gestacional d'una manera correcta i satisfactòria. D'aquesta manera s'evitaria també l'aparició de possibles trastorns psicològics un cop nascut el nadó.

En la cerca bibliogràfica es pot apreciar la falta de coneixements que existeix sobre l'objectiu principal de l'estudi. En contraposició, si que s'evidencien les emocions que afecten a una dona embarassada que s'assabenta que el seu futur nadó presentarà un cardiopatia congènita. Per tant, es pot dir que com és un tema que cada vegada més ens hi trobarem en el dia a dia s'ha de conèixer amb profunditat per a poder-lo abordar de la millor manera.

Pel que fa a les emocions que més destaquen durant la gestació és evident el pes que tenen els estats negatius com la depressió, l'estrès i l'ansietat. Aquests són causats per totes les emocions secundàries pròpies de la gestació com la por, el temor, les inquietuds, etc. Serà molt important conèixer com es senten les dones embarassades amb una cardiopatia congènita, com viuen la situació, quines emocions els hi van apareixent al llarg de la gestació, entre d'altres. Aquest fet ajudaria al personal sanitari a entendre-les i saber quins aspectes s'haurien de treballar per tal de fer del seu embaràs un esdeveniment agradable i satisfactori, esquivar totes les possibles complicacions i a la llarga poder evitar problemes a nivell de desenvolupament del nadó.

En referent al control de la gestació, com s'ha explicat anteriorment, aquestes dones porten un control més exhaustiu de l'embaràs que un altre qualsevol, per tant, la dona es trobarà molt ben atesa a diferents nivells. La part més emocional on s'engloben tots els sentiments explicats anteriorment, es podrà anar treballant per tal de resoldre els conflictes que aquestes mares presentin de mica en mica i afavorir en el seu estat emocional. També s'ha de tenir clar la importància del consell reproductiu en el grup de dones en edat fèrtil i que presenten una cardiopatia congènita. Serà favorable proporcionar informació sobre el diagnòstic prenatal, és a dir, l'estudi del fetus dins

l'úter. D'aquesta manera es podrà determinar si existeix malformació i la gravetat d'aquesta. Amb tot això, els professionals sanitaris podran aconsellar el tractament pertinent, ja sigui des de l'avortament terapèutic, fàrmacs o consells per al dia a dia.

Pel que fa a l'aprenentatge que he adquirit realitzant aquest estudi, he d'esmentar els coneixements apresos sobre les cardiopaties congènites. Si que és veritat que al ser una patologia que m'afecta a nivell personal tenia uns certs coneixements abans de començar a treballar en l'estudi. Però portar-lo a terme m'ha ajudat a ampliar els coneixements ja que hi ha molts aspectes que desconeixia.

L'estudi m'ha aportat també tècniques i aspectes a tenir en compte alhora de triar el tema més adequat. En el cas concret de les dones embarassades amb cardiopatia congènita, inicialment estava molt entusiasmada ja que la idea de relacionar un aspecte que m'afecta personalment amb un sector de la població en el qual voldria treballar com és la dona, m'agradava. Però a mesura que aprofundia més en el tema m'he anat adonat que tot i sent un problema que s'hauria de tenir molt en compte, no existeixen estudis que demostrin, expliquin i treballin les emocions i els aspectes psicològics que la patologia pot causar en la dona. Aquest fet m'ha dificultat la feina en la cerca bibliogràfica. Per tot això, considero que és un treball que es podria posar en pràctica i fer-lo conèixer.

Finalment, un altre aspecte après durant aquests mesos en els quals he realitzat l'estudi és a nivell organitzatiu. El fet d'haver de realitzar diferents entregues ja establertes en un temps delimitat, m'ha obligat a establir un límits i una organització per tal de portar al dia la feina i no trobar-me els últims dies saturada.

## **11. Bibliografia**

1. López B, Gil R, García M, Valera L, García N. Tiempo medio en alcanzar un embarazo deseado y factores influyentes. *Matronas Profesión*. 2013;14(3-4):74-81.
2. General LA. Declaració Universal de Drets Humans-1948. 1948;(3).
3. Santos J, Brotons DC, Alcalde C, Baño A, Beltrán A, Camino M, et al. Manual para padres de niños con cardiopatía congénita. *Sociedad española de cardiología pediátrica i cardiopatías congénitas*. 2006;271.
4. Godfrey M, Schimmel MS, Hammerman C, Farber B, Glaser J, Nir A. The incidence of congenital heart defects in very low birth weight and extremely low birth weight infants. *Isr Med Assoc J*. 2010;12(1):36-8.
5. Pijuan A, Gatzoulis M. Embarazo y cardiopatía. *Rev Esp Cardiol*. 2006;59(9):00-00.
6. Hernández Y, Pulido L, Pérez J. Cardiopatías congénitas y embarazo : Consideraciones anestésicas.
7. Harmon G. Manual de embarazo y parto de alto riesgo. 3ª ed. Madrid: Elsevier. 2003;2-768.
8. Martins V, Venícios M, Leite T. Asociación entre diagnósticos de enfermería en niños con cardiopatías congénitas. *Enferm Cardiol*. 2004;11(32-33):33-37.
9. Vázquez R, Álvarez JM, López B, Martínez A, Muñoz I, Tercedor L, et al.. Plan Integral de Atención a las Cardiopatías de Andalucía 2005-2009. Junta de Andalucía, Sevilla. 2009;150.
10. Benet C, Casas C, Collell R, Fusté J, Masià R, Soriano D, et al. Atenció a les cardiopaties congènites a Catalunya. Pla director de malalties de l'Aparell circulatori. Barcelona. 2008;3:1-31
11. Fayad Y, López R, Lardoeyt E, San Pedro MI. Cardiopatía y embarazo. *Rev Cuba Obstet y Ginecol*. 2009;35(4):30-40.
12. Moreno F. Epidemiología de las cardiopatías congénitas. *Soc Española Cardiol Pediatría y Cardiop Congénitas*. 2003;(2):1-12.

13. Hall R, Roos-Hesselink J. Registry of pregnancy and cardiac disease. European society of cardiology. 2015.
14. Moreno F. Epidemiología de las cardiopatías congénitas. Soc Española Cardiol Pediatría y Cardiop Congénitas. 2003.
15. Wren C, O'Sullivan JJ. Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Heart*. 2001;85(4):438-43.
16. Acho SC, Paredes JR. Consideraciones sobre cardiopatía adquirida y gestación. *Rev Per Ginecol Obstet*. 2011;57:192-197.
17. Savío A, Carballés JF, Naranjo AM, Selman E. Cardiopatías congénitas. *Tratado Med*. 1999;6(149): 2295-2335.
18. Subirana MT, Oliver JM, Sáez JM, Zunzunegui JL. Cardiología pediátrica y cardiopatías congénitas: del feto al adulto. *Rev Esp Cardiol*. 2011;64:34-43.
19. Perich RM, Teodoro S, Costa J. Embarazo en la mujer con cardiopatia congénita. *Protocolos Diagnósticos i Terapéuticos en Cardiología Pediátrica*. Sabadell. 2010; 39: 1-8.
20. Raphael C, Briscoe C, Davies J, Ian Whinnett Z, Manisty C, Sutton R, et al. Limitations of the New York Heart Association functional classification system and self-reported walking distances in chronic heart failure. *Heart*. 2007;93(4):476-82.
21. Fisher JD. New York Heart Association Classification. *Arch Intern Med*. 1972;129(5):836.
22. Reece E, Hobbins J. *Obstetricia clínica*. 3ª ed. Buenos Aires: Panamericana; 2010. 700-717.
23. Valladares F, Bernia S, González C. Cardiopatías y embarazo. *Rev Finlay*. 2011;24(151):445-52.
24. Perich RM. Cardiopatías congénitas más frecuentes. *Pediatr Integr*. 2008;12(8):807-18.
25. Canobbio M. *Trastornos cardiovasculares*. Doyma. Barcelona: División Mosby; 214-261.
26. Pacheco M, Morós CG, Grippo M. El embarazo en cardiopatías congénitas del

- adulto. *Prog Pediatr Cardiol.* 2003;17(1):53-60.
27. Drenthen W, Boersma E, Balci A, Moons P, Roos-Hesselink JW, Mulder BJM, et al. Predictors of pregnancy complications in women with congenital heart disease. *Eur Heart J.* 2010;31(17):2124-32.
  28. Hall ME, George EM, Granger JP. El corazón durante el embarazo. *Rev Esp Cardiol.* 2011;64(11):1045-1050.
  29. Tortora GJ, Derrickson B. Principios de anatomía y Fisiología. 11ª ed. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2007. 699-728.
  30. Jaramillo G, Durán A, Fragoso C, Gordillo C, Flórez M, Cassalett G, et al. Cardiopatías Congenitas en niños. *Texto Cardiol.* 2007;1472.
  31. Cerrolaza J, Mercé L, Pozuelo P, Jardón E. Orientaciones para la valoración del riesgo laboral i la incapacidad temporal durante el embarazo. *Soc Esp de Gin Obs. Navarra.*
  32. Bisquerra R. Psicopedagogía de las emociones. Síntesis. Madrid; 2009.
  33. Torres M. Impacto emocional del embarazo de alto riesgo. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2004;33(3):285-97.
  34. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Guia per a embarassades. 2008.
  35. Bowen A, Muhajarine N. La prevalencia de la depresión prenatal en mujeres inscrito en un programa de difusión en Canadá. *Obs Gynecol Neonatal Nurs.* 2006;35:491.
  36. María R, Romero D. Estrés y embarazo. 1999;44:1-6.
  37. Olza I. La teoria de la programacion fetal y el efecto de la ansiedad materna durante el embarazo en el neurodesarrollo infantil. *Infantil ELN.*
  38. Deave T, Heron J, Evans J, Emond A. The impact of maternal depression in pregnancy on early child development. *BJOG.* 2008;115(8):1043-51.
  39. Torres M. Impacto emocional del embarazo de alto riesgo. 2004;33(3):6-18.
  40. Morse JM. What is the domain of qualitative health research?. *Qual Health Res.* 2007;17(6):715-7.

41. Salgado AC. Investigación cualitativa: evaluación del rigor metodológico y retos. Rev Psicol. 2007;13(2006):71-8.
42. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. México.1962
43. Salamanca A. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: Fuden; 2013:494.
44. Cannell C. La Reunion De Datos Mediante Entrevistas. 1972.
45. López RE, Deslauriers JP. La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. 2011;1-19.
46. Díaz G, Andrés R. La entrevista cualitativa. Univ Mesoam. 2005;31.
47. Reyes T. Metodos cualitativos de investigacion: los grupos focales y el estudio de caso. Forum Empres. 1999;4(2):75-87.
48. Cano A, González T. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. Nure Investig. 2010;45(2):1-10.
49. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. Handbook of qualitative research. 1994:163-94.
50. Estado J Del. Ley Orgánica 15 / 1999 , de 13 de diciembre , de Protección de Datos de Carácter Personal . TEXTO CONSOLIDADO. Boe. 2011;289:1-21.
51. Helsinki D. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Asoc Médica Mund. 2008;1-8.
52. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 6ª ed. Oxford: Oxford University Press; 2008:432.
53. Cortés P. Obstetrícia general.Editorial universitària Ramón areces. Madrid. 2004.

## **12. Annexes**

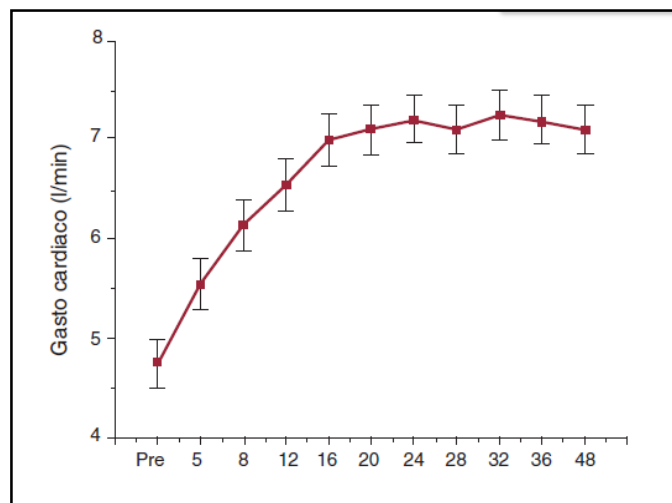
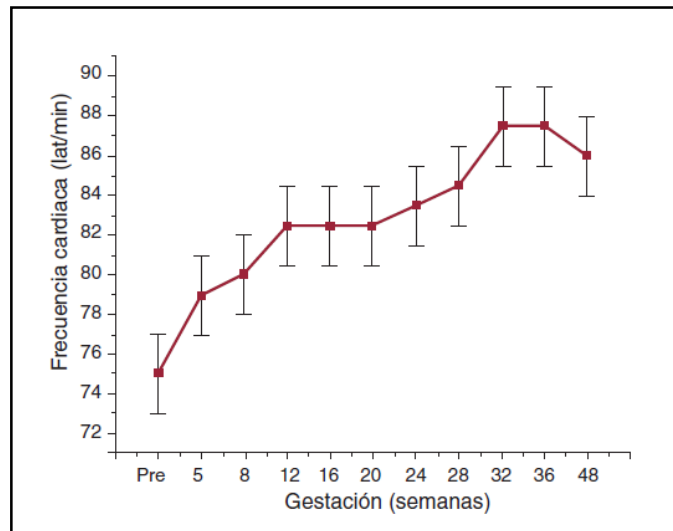
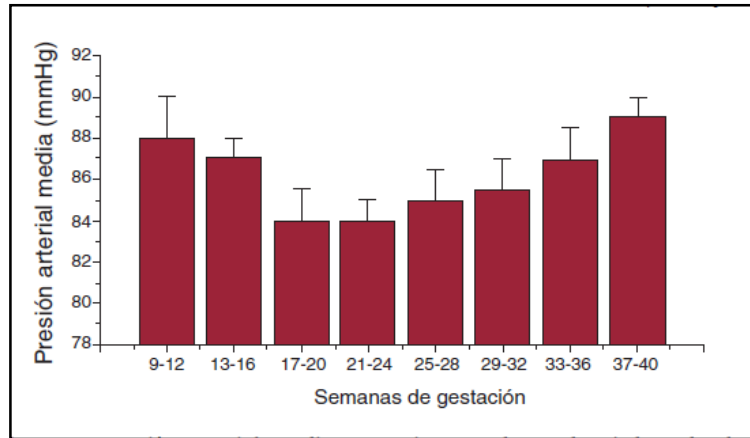
Annex I: Taula classificatòria de les cardiopaties congènites relacionat amb la mortalitat de les mares.....	pàg.41
Annex II: Gràfics del canvis a nivell circulatori.....	pàg.42
Annex III: Guió entrevista individual.....	pàg.43
Annex IV: Full d'informació.....	pàg.44
Annex V: Consentiment informat.....	pàg.45



**Annex I** : Taula classificatòria de les cardiopaties congènites relacionat amb la mortalitat de les mares de la NYHA(21).

NYHA grading		MET*
Class I	No limitations. Ordinary physical activity does not cause undue fatigue, dyspnoea or palpitations (asymptomatic LV dysfunction).	>7
Class II	Slight limitation of physical activity. Ordinary physical activity results in fatigue, palpitation, dyspnoea or angina pectoris (mild CHF).	5
Class III	Marked limitation of physical activity. Less than ordinary physical activity leads to symptoms (moderate CHF).	2–3
Class IV	Unable to carry on any physical activity without discomfort. Symptoms of CHF present at rest (severe CHF).	1.6

**Annex II:** Gràfics on es mostra l'evolució a nivell circulatori de la pressió arterial, freqüència cardíaca i despesa cardíac(28).



### **Annex III: Guió entrevista individual**

#### **GUIÓ ENTREVISTA INDIVIDUAL PER A LA RECOLLIDA DE DADES**

*Es realitzarà l'entrevista seguint el guió de preguntes, per tal de parlar dels diferents temes important de la investigació.*

1. Quin tipus de cardiopatia té?
2. Quan va ser diagnosticada d'aquesta patologia?
3. Quines restriccions presenta en el seu dia a dia degut a la malaltia?
4. Quines modificacions han provocat l'embaràs en relació a les restriccions que presentava inicialment?
5. Com et sents davant d'aquesta nova situació?
6. Quins sentiments van aparèixer durant tot el procés gestacional?
7. El sentiments del primer moment de saber que estava embarassada han variat a mesura que passaven les setmanes de gestació?
8. Quines emocions podria descriure?
9. Com és la relació amb la parella i els familiar?
10. Com és el suport i l'atenció per part de la parella/familiar/amics?
11. De quina manera l'ajuden els familiars/parella i amics durant el procés de la gestació?

*Aquestes dues preguntes, es portarien a terme, si no s'ha pogut recopilar informació prèviament des de la H<sup>o</sup> clínica.*

## **Annex IV: Full d'informació**

### **Full informatiu sobre l'estudi**

Aquest document, serveix per informar de que està convidada a participar en l'estudi d'investigació que porta com a títol Dones embarassades amb cardiopatia congènita: experiències i emocions, que té com objectiu conèixer l'experiència de les dones embarassades que acudeixin al hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita.

Aquesta investigació es regeix per les diferents lleis (Llei Orgànica 15/1999 de 13 de desembre de Protecció de Dades de caràcter personal i la Declaració de Helsinki), per tal de complir amb criteris ètics. Les dades seran manejades exclusivament per l'investigador.

La institució que participa en l'estudi és la Fundació Universitària del Bages, a Manresa i corre a càrrec de la investigadora Laura Castillo García, estudiant d'infermeria.

Les participants aptes per a la investigació són les dones embarassades que acudeixin al hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona per al seguiment de la seva gestació i que presentin una cardiopatia congènita. Aquestes, han de ser mares primíparas, que es trobin dins de la franja d'edat establerta en les característiques plantejades (de 25 a 35 anys) i no presentar una altra patologia que comporti un embaràs d'alt risc o un embaràs múltiple.

Es realitzarà la recollida de dades a través d'una entrevista personal amb la participant, de la observació d'aquesta en alguna visita amb el seu ginecòleg o cardióleg i amb les gravacions de veu i visuals que es facin en la entrevista personal. Posteriorment, es farà una recollida de tota la informació obtinguda a cada participant. S'estableix un període de dos anys per a realitzar totes les entrevistes necessàries i per a realitzar l'anàlisi de les dades.

Finalment, dir que participar en l'estudi, no comporta cap risc per a la embarassada i per al seu fetus, ja que exclusivament serà necessària l'experiència i emocions d'aquestes. Com a beneficis, es pot trobar la pal·liació de les situacions estressants per a les futures mares com també per temors sorgits, gràcies a la conversa amb l'investigador.

**Annex V: Consentiment informat.**

**DONES EMBARASSADES AMB CARDIOPATIA CONGÈNITA: Experiències i emocions.**

Jo, \_\_\_\_\_ amb DNI \_\_\_\_\_ he llegit i comprès la informació anterior i les meves preguntes han sigut respostes de manera satisfactòria. He sigut informat i entenc que les dades obtingudes en l'estudi poden ser publicades o difoses amb fins científics. Accepto participar en aquest estudi d'investigació i rebré una còpia firmada i datada d'aquest consentiment.

Data:

Telèfon del participant:

Firma del participant

Firma de l'investigador