



Grau
Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT
UMANRESA | UVIC·UCC

**CONÈIXER LES EXPERIÈNCIES DELS
FAMILIARS DE PACIENTS ADULTS
AMB MALALTIA TERMINAL A LA
UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES**

Nom estudiant: Paula Figueras Serra

Tutora: Cristina Garcia Salido

Treball Final de Grau

Curs: 2022/2023

“El final de la vida es un momento sagrado y requiere más que buena medicina: requiere humanidad.” – Matías Najún

Dedicat a la meva besàvia

AGRAÏMENTS

En primer lloc, vull expressar el meu més sincer agraïment a tots aquells que m'han ajudat a aconseguir el meu objectiu: la realització del meu treball de final de grau. Sense la vostra ajuda, no hauria estat possible arribar fins aquí.

Vull aprofitar aquesta oportunitat per donar les gràcies als meus pares i a la meua parella per la seva inestimable ajuda i suport. Sense la seva confiança, amor i paciència, no hauria sigut el mateix. El seu suport constant, m'ha donat la força i la motivació necessàries per tirar endavant en moments difícils i per això, sempre estaré agraïda. Gràcies per fer-me sentir sempre que no estava sola en aquest projecte i per confiar en mi.

També voldria donar les gràcies a la meua tutora Cristina, per la seva orientació durant el procés de recerca i elaboració del treball. La seva dedicació i coneixement m'han ajudat a millorar el meu projecte i superar diferents obstacles que m'he anat trobant. No deixo de banda als membres del tribunal, pel temps que han dedicat a llegir i avaluar el meu treball, la retroalimentació de tots m'ha permès millorar el contingut del projecte.

ÍNDEX

<i>RESUM</i>	5
<i>ABSTRACT</i>	7
<i>1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ</i>	8
<i>2. MARC TEÒRIC</i>	10
2.1 Cures pal·liatives	10
2.1.1 Origen de les cures pal·liatives	11
2.1.2 Unitat de cures pal·liatives	12
2.2 El pacient terminal	13
2.3 La família del pacient terminal	14
2.3.1 Afectacions emocionals a la família	15
2.3.2 El dol	16
2.3.3 Fases i tipus del dol	17
2.4 Rol d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives	19
2.4.1 Comunicació entre el professional d'infermeria i la família	19
<i>3. OBJECTIUS DE L'ESTUDI</i>	21
3.1 Pregunta d'estudi	21
3.2 Objectiu general	21
3.3 Objectius específics	21
<i>4. METODOLOGIA</i>	22
4.1 Tipus de disseny	22
4.2 Àmbit.....	22
4.3 Participants.....	23
4.4 Tècniques de recollida de dades.....	24
4.4.1 Grups focals	24
4.4.2 Entrevista semiestructurada profunda	26
4.4.3 Notes de camp	26
4.5 Anàlisi de les dades	27

4.6	4.6 Criteris de rigor i validesa	28
4.7	4.7 Consideracions ètiques i legals	30
4.8	4.8 Procediment de l'estudi	32
5.	5. <i>LIMITACIONS DE L'ESTUDI</i>	34
6.	6. <i>RECURSOS</i>	35
7.	7. <i>CRONOGRAMA DE L'ESTUDI</i>	36
8.	8. <i>PLA DE DIFUSIÓ</i>	38
9.	9. <i>CONCLUSIONS</i>	39
9.1	9.1 Aplicabilitat i utilitat pràctica dels possibles resultats	39
9.2	9.2 Procés d'aprenentatge	40
10.	10. <i>BIBLIOGRAFIA</i>	42
11.	11. <i>ANNEXES</i>	45
	Annex I: Guió dels grups focals.....	45
	Annex II: Guió de l'entrevista	46
	Annex III: Sol·licitud d'autorització Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat	47
	Annex IV: Informació per als participants	48
	Annex V: Consentiment informat.....	50
	Annex VI: Document de revocació de l'estudi.....	52

ACRÒNIMS

OMS	Organització Mundial de la Salut
SECPAL	Societat Espanyola de Cures Pal·liatives
MT	Malaltia Terminal
TCAI	Tècnic de Cures d'Auxiliar d'Infermeria
CP	Cures Pal·liatives
PCC	Pacient Crònic Complex
CER	Comitè d'Ètica de la Recerca
UVic-UCC	Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya
CEIC	Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica

RESUM

Les cures pal·liatives tenen l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies. A nivell mundial, anualment 40 milions de persones necessiten cures pal·liatives però només un 14% d'aquestes la reben. A Espanya, un 1,4% de la població necessita aquestes cures. En el moment del diagnòstic d'una malaltia terminal d'un pacient sorgeix un patiment i una preocupació que pot afectar a la dinàmica familiar. La família és una part essencial dins de l'atenció que el pacient necessita. Infermeria esdevé un element clau en l'acompanyament tant del pacient com de la família en el transcurs de la malaltia.

L'objectiu principal d'aquest estudi serà conèixer les vivències dels familiars de pacients adults diagnosticats amb malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives del Parc Sanitari Sant Joan de Déu a Sant Boi de Llobregat des de Setembre de 2023 fins a Març de 2025.

Es durà a terme un estudi qualitatiu de tipus fenomenològic. A partir de les entrevistes semiestructurades profundes, els grups focals i les notes de camp, es realitzarà la recollida de dades fins a arribar a la saturació d'aquestes. La mostra serà d'entre 6 i 12 participants i aquests seran familiars de pacients adults diagnosticats de malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives, escollits de forma intencional. S'accedirà al projecte signant el consentiment informat per tal de participar de forma voluntària.

Amb aquest estudi s'espera identificar les vivències de la família durant el procés de la malaltia per poder garantir l'assoliment de les necessitats de les persones i aportar suport en aquesta etapa vulnerable.

Paraules clau: Investigació qualitativa, cures pal·liatives, malalt terminal, cuidador familiar, emocions, infermeria.

ABSTRACT

Palliative care aims to the quality of life of patients and their families. Globally, 40 million people annually require palliative care but only 14% of them receive it. In Spain, 1,4% of the population requires these care services. At the moment of a patient's terminal illness diagnosis, there is suffering and concern that can affect family dynamics. The family is an essential part of the care that the patient needs. Nursing becomes a key element in accompanying both the patient and the family during the course of the illness.

The main objective of this study will be to understand the experiences of family members of adult patients diagnosed with terminal illness in the palliative care unit of Parc Sanitari Sant Joan de Déu in Sant Boi de Llobregat from September 2023 to March 2025.

A phenomenological qualitative study will be conducted. Through in-depth semi-structured interviews, focus groups and field notes, data will be collected until saturation is reached. The sample size will be between 6 and 12 participants who will be family members of adult patients diagnosed with terminal illness in a palliative care unit, intentionally selected. Participants will be required to sign an informed consent form in order to participate voluntarily in the project.

The study aims to identify the experiences of families during the illness process in order to ensure the achievement of the needs of the individuals and provide support during this vulnerable stage.

Keywords: Qualitative research, palliative care, terminal illness, family caregiver, emotions, nursing.

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

Actualment la mort segueix sent un tema tabú en aquesta societat, l'amaguem i la silenciem malgrat sigui un procés natural així com inevitable de la vida. Tot i que l'actitud que adoptem com a éssers humans davant la mort ha anat canviant al llarg de la història, es segueix evitant parlar d'aquest tema. No cal esperar a tenir-la a prop per poder-ne parlar ja que ens resultarà més fàcil abordar el tema en moments de tranquil·litat i poder reflexionar nosaltres mateixos (1).

És important reconèixer les diferents necessitats que té una persona al final de la vida a nivell multidimensional, és a dir, tenint en compte les necessitats físiques, socials, emocionals i espirituals. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) recomana "optimitzar el benestar de la persona en el procés de la mort i dels seus familiars mitjançant la identificació precoç, avaluació i tractament del dolor així com d'altres problemes físics, socials, psicològics i espirituals" (2).

La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) va ser fundada l'any 1992 amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, sent primordial el benestar i la promoció de la dignitat i autonomia d'aquests (3). A nivell mundial, anualment 40 milions de persones necessiten cures pal·liatives però només un 14% d'aquestes la reben degut a una restricció de la morfina i altres medicaments pal·liatius, fet que no permet accedir a mitjans adequats d'alleujament del dolor i cures pal·liatives (4). A Espanya, un 1,4% de la població necessita aquestes cures pal·liatives (5).

La malaltia terminal (MT) és aquella que no respon a cap tractament específic i que evoluciona de forma irremeiable cap a la mort en un període curt de temps, normalment inferior a 6 mesos (6). És freqüent observar en els familiars una situació de patiment intens en aquests moments.

La família és un element bàsic per poder garantir el tenir cura del pacient terminal, sent necessària una participació activa durant tot el procés (7). Els símptomes que podem veure en les famílies com poden ser la por, negació, cansament, pèrdua d'apetit i ambivalència afectiva, haurien de ser considerats dins de la normalitat en un context en el què s'espera diàriament la pèrdua d'un ésser estimat (8).

L'evidència científica sobre la família del pacient amb malaltia terminal destaca la importància de la comunicació amb tot l'equip. Al cuidador li genera estrès no saber com oferir unes bones cures al seu familiar i poden aparèixer sentiments d'insuficiència i aïllament (9). Segons Morris (9), un bon equip manté una actitud positiva, proporciona atenció holística i dona informació clara i oportuna reconeixent la importància del cuidador familiar.

Conèixer quines són les vivències de la família durant el transcurs de la malaltia, ajudarà a detectar desequilibris emocionals que poden dificultar la qualitat de vida del propi familiar i poder oferir la millor assistència.

Aquest estudi pretén respondre la següent pregunta d'investigació:

- Quines són les vivències dels familiars de pacients adults amb malaltia terminal en una unitat de cures pal·liatives?

S'espera dissenyar un projecte que permeti conèixer i identificar les vivències d'aquells familiars considerats cuidadors principals amb la intenció de valorar en quins punts necessiten més suport, per poder tenir coneixement sobre on seria òptim poder millorar l'assistència en el moment d'atendre a les famílies i als mateixos pacients per tal que puguin afrontar la malaltia de la millor forma possible.

2. MARC TEÒRIC

2.1 Cures pal·liatives

Definim les cures pal·liatives (CP) com "l'enfocament que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten a malalties que porten a la mort a través de la prevenció i alleujament del patiment, mitjançant la identificació del dolor així com d'alteracions físiques, psicosocials i espirituals" (1).

Aquestes CP són per a pacients als quals la seva malaltia no respon a un tractament curatiu, per tant, és una cura activa i total d'aquests. El que es vol proporcionar amb aquestes cures és millorar la qualitat de vida tant dels pacients com dels familiars que afronten els problemes d'una malaltia en la que hi ha un compromís vital a través de la prevenció i l'alleujament del patiment on hi ha hagut una identificació precoç, valoració i tractament del dolor i d'altres problemes físics, espirituals i psicosocials (3). Les CP no pretenen accelerar o detenir el procés de morir, sinó que les persones tinguin dret a mantenir l'autonomia i la dignitat durant aquesta última fase així com de qui les envolta com podria ser la família o amics (2).

Des del punt de vista d'infermeria, les CP es centren en cuidar i acompanyar, no en la malaltia o en la seva curació (6). Tant el pacient com la família, han de ser participants del procés i no només receptors de les decisions i mesures terapèutiques que s'hagin d'adoptar. Són els dos col·laboradors importants alhora d'abordar la malaltia i planificar les cures (8).

2.1.1 Origen de les cures pal·liatives

Al llarg de la història d'Occident, l'actitud de l'home davant la mort no ha estat sempre la mateixa. A Europa, des del segle IV, existien institucions cristianes, però va ser durant el període de Constantí que se'ls dona el nom d'hospicis i hospitals (10).

A l'edat mitjana, els hospicis eren els llocs on anaven els peregrins que moltes vegades estaven malalts o a punt de morir. Als hospicis se'ls hi donava menjar i pernoctació, però també es cuidava als que estaven malalts (1).

L'any 1842, el terme Hospice (paraula llatina que prové d'*hospes* que significa hoste) va ser utilitzat a França per primer cop per referir-se a tenir cura de pacients. Madame Jeanne Garnier, va fundar els Hospicis o Calvaris i a partir d'aquí apareix l'any 1879 Our Lady's Hospice a Dublín i l'any 1905 St. Joseph's Hospice a Londres, ambdós gràcies al treball de Les Germanes de la Caritat Irlandeses (10).

El 1967, s'inicia oficialment l'anomenat Moviment d'Hospicis Moderns, atribuït al St. Christopher's Hospice de Londres fundat per Cicely Saunders, considerada pionera en l'àrea de les cures pal·liatives ja que fa un bon control de símptomes. Hi ha una bona comunicació amb el pacient, un acompanyament social, emocional i espiritual que fa que millori la qualitat de vida dels malalts i de les seves famílies. Aquest mateix hospici, va ser el primer que va realitzar la investigació, docència i recolzament a les famílies, tant al principi com al final del procés (1).

La paraula pal·liatiu prové etimològicament de llatí *pallium*, que significa mantell, referint-se a l'acte d'alleujar patiment i símptomes (1).

En francès, la paraula hospici s'utilitza com a sinònim d'hospital i per evitar possibles confusions, Balfour Mount va crear el terme de Cures Pal·liatives per ser utilitzat a Canadà (10). El 1987, a Anglaterra, es va acceptar la subespecialitat i es va anomenar Medicina Pal·liativa (1).

L'any 1980, l'OMS, incorpora oficialment el concepte de Cures Pal·liatives i promou el programa de CP com a part del Programa de Control de Càncer. Anys més tard, l'Organització Panamericana de la Salut (PAHO) ho incorpora oficialment als seus programes assistencials (1).

La primera unitat reconeguda de CP a Espanya, va ser a l'any 1987 a l'Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, portada pel Dr. Sanz Ortiz (11).

A Catalunya, el 1987, el Dr. Porta, crea la primera unitat de CP l'Hospital de la Creu Roja de Lleida, malgrat que ja existia des de feia un any el primer programa de cures pal·liatives amb un equip d'atenció domiciliària a l'Hospital de la Santa Creu de Vic, dirigit pels doctors Gómez Batiste i Jordi Roca (11).

Tot i que les cures pal·liatives van començar com un moviment mèdic-social no alineat amb la medicina, podem veure que al segle XXI ha crescut l'interès per les CP fins al punt de ser més de 8000 serveis en 100 països. També existeixen nombroses associacions nacionals i internacionals i una dotzena de revistes dedicades a aquest tema (1).

2.1.2 Unitat de cures pal·liatives

La unitat de cures pal·liatives és un servei d'hospitalització especialitat, on es té cura de malalts en situació de final de vida o malaltia avançada, i que són atesos per un equip multidisciplinari (12).

Ens trobem amb països on aquestes unitats estan dins de l'hospital i intervenen en moments de símptomes complexos o crisis i d'altres on poden ser institucions independents, que proporcionen aquestes cures al final de vida a aquells pacients als quals ja no és possible atendre a domicili, ja sigui per dificultat per al control de símptomes, complicacions o perquè el propi pacient ho demana (12).

L'objectiu d'aquestes unitats és alleujar el malestar que tenen i oferir suport al pacient i a la família o cuidadors/es (3,7). L'esperança de vida d'aquests usuaris, no sol superar els 6 mesos, per això, solen estar en un entorn agradable i tranquil (6,12).

A les unitats de CP, les visites no acostumen a estar restringides i es pot romandre allà les 24 hores del dia, oferint sales de descans i espais per tal de tenir el major benestar possible (12).

2.2 El pacient terminal

El concepte de pacient terminal sorgeix de l'atenció a persones amb càncer en fase avançada i posteriorment es va estendre a d'altres malalties que comparteixen algunes característiques similars (6).

Segons la guia de cures pal·liatives de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives, els elements fonamentals per considerar una malaltia terminal són els següents (3):

- Pronòstic de vida limitat
- Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic
- Gran impacte emocional al pacient, família i equip terapèutic relacionat amb la presència de la mort
- Presència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable
- Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, multifactorials, múltiples i canviants

Aquesta situació complexa produeix un gran suport i atenció, on hem de respondre adequadament. L'objectiu de l'atenció no és curar sinó cuidar al pacient, es tracta de proporcionar abans de la mort la màxima qualitat de vida. S'ofereix (13):

- Alleujament del dolor i símptomes per al pacient
- Recolzament per al pacient i la família
- Ajuda als membres de la família i éssers estimats que desitgen estar a prop del pacient que morirà

Cada persona és diferent i única, pel que no tots els malalts presentaran els mateixos símptomes, però en relació a la incidència d'aquests que apareixen en la fase final de la vida, els més comuns serien el dolor, la dispnea, les nàusees i vòmits, l'anorèxia, la depressió i l'ansietat. El patiment que senten els propis pacients, és comú en tots (3,6).

2.3 La família del pacient terminal

La família és una part essencial dins de l'atenció que el pacient necessita i el focus principal d'aquesta (14). Contribueix a les cures del malalt i ha de rebre l'atenció i instruccions necessàries per part de l'equip multidisciplinari per tal de no influir de manera negativa en l'evolució del pacient (8).

Segons SECPAL (3) la situació de la família d'un malalt terminal ve caracteritzada per pors o temors que generen un gran impacte emocional que, com a professionals, hem de poder reconèixer i abordar. En aquests moments ens podem trobar amb una crisi en l'estabilitat emocional ja que els familiars solen experimentar un procés dur i complicat, amb unes fases d'adaptació (8).

També s'han de valorar factors que poden afectar i condicionar l'atenció com serien les capacitats culturals per comprendre i executar les indicacions sobre el tractament i cures, situació econòmica de la família que permeti assumir els possibles costos que es puguin generar i el confort de l'habitatge (3). Per tant, hem d'atendre a la família i valorar si pot cuidar de forma adequada al pacient de manera emocional i pràctica. Hauríem de planificar la integració completa de la família mitjançant (3):

- Educació de la família
- Suport emocional i pràctic de la família
- Ajuda en la rehabilitació i recomposició de la família (prevenció i tractament del dol)

La reacció davant la comunicació del diagnòstic i pronòstic envers el pacient, pot comportar per a la família tristesa i ansietat; sobretot quan el pacient entra en fase terminal, es viu encara més estrès, angoixa i augmenten les dificultats en les relacions i comunicació així com el funcionament (15).

La família crea vincles significatius entre les persones que comparteixen un projecte de vida i a partir d'aquest, la família es configura en la societat. Funciona com una unitat en la que existeix una interdependència entre els membres, per tant la necessitat o problema de salut d'un d'ells, no només li afecta a ell, sinó a la família com a grup (13).

2.3.1 Afectacions emocionals a la família

Davant el diagnòstic d'una malaltia terminal, l'impacte familiar dependrà de diversos aspectes com poden ser la intensitat del vincle entre el malalt i els demés integrants, el rol que ocupa el malalt en la família i la comunicació (16).

Enfrontar-se a una malaltia terminal, pot suposar una crisi que implica afectacions a múltiples nivells. A nivell físic ens podríem trobar dificultats com pèrdua de son, cansament, canvis de pes, etc. En l'àmbit emocional les reaccions freqüents són la por, negació, ambivalència afectiva, caracteritzades per sentiments contradictoris ja que, per una banda el que es vol es cuidar al familiar i seguir tenint-lo i per altra banda, la necessitat que la situació finalitzi (8,17).

La família, davant aquesta situació en que està desbordada per les emocions que produeix la malaltia, pot ser incapaç de controlar els problemes indispensables per mantenir la integritat del grup, així com les múltiples tasques, cosa que pot portar conseqüències negatives per a la qualitat de vida del malalt i de la mateixa família (16).

És així com a partir d'un sentiment de paternalisme, protecció i evitacions de patiment cap al malalt, és freqüent que en la família es formi la conspiració de silenci (16). Aquesta consisteix en un "acord implícit o explícit per part de familiars, amics i/o professionals d'alterar la informació que es dona al pacient amb l'objectiu d'ocultar-li el diagnòstic i/o pronòstic i/o la gravetat de la situació". Això produeix una gran tensió a la família ja que sempre han d'estar dissimulant davant el pacient i controlant les seves emocions, fet que pot desencadenar més tard un dol patològic al sentir-se culpables d'haver ocultat la veritat al pacient (8).

2.3.2 El dol

De totes les separacions, la mort és la més temuda, tant si ens afecta a nosaltres com a una persona estimada (18). Podem definir el dol com a un procés d'adaptació que es manifesta després de la pèrdua d'un ésser estimat o una abstracció equivalent. És un procés dinàmic que depèn del reconeixement social, íntim i individual i el qual cada persona el viu de manera diferent (18). Interiorment quedem tan afectats pel dolor que aquest patiment repercuteix sobre tot el nostre cos amb símptomes emocionals (tristesa, ràbia, culpa), físics (opressió al pit, mareig, insomni), cognitius (confusió, desorientació) i conductuals (hiperactivitat, aïllament, indiferència) (19).

El dol no és una malaltia, sinó un procés d'adaptació a una nova realitat en la que en la majoria de casos té una bona evolució al llarg del temps. Només un 10-15% solen presentar dificultats derivant cap a un dol patològic (19).

Hem de tenir en compte que no totes les persones reaccionen igual davant la mort d'un ser estimat, i que aquesta pèrdua, sempre estarà present com una cicatriu, recuperant-se poc a poc (19). Malgrat les dificultats i limitacions, la família és amb qui ens podem recolzar per tal de poder refer-nos quan hi ha una pèrdua (8). El procés de recuperació dependrà també de cada persona, però s'estima d'uns 3-4 anys (3).

2.3.3 Fases i tipus del dol

La psiquiatra Kübler-Ross (20) és l'autora del model més conegut sobre les cinc etapes del dol, reflectides al seu llibre *On Death and Dying*, l'any 1969, on descriu aquestes cinc etapes en les que s'afronta la gent quan pateix una pèrdua o es diagnosticada d'una malaltia terminal. Les cinc etapes del dol segons aquesta autora són les següents (21):

1. Negació: és una reacció molt habitual relacionada a un estat de xoc o embotiment cognitiu o emocional. Impedeix conscienciar-nos de la mort, la persona no tornarà mai més.
2. Ira: durant aquesta fase, la persona busca atribuir la culpa de la pèrdua a algun factor (una altra persona o ella mateixa). Ens trobem amb sentiments de frustració i impotència.
3. Negociació: hi ha una esperança de que res canviï. Volem que la vida torni a ser com era i retrocedir en el temps. Normalment aquesta fase va acompanyada del sentiment de culpabilitat.
4. Depressió: es comença a assumir la realitat de la pèrdua de forma definitiva i apareixen sentiments de desesperança i tristesa. La vida deixa de tenir sentit durant un temps.
5. Acceptació: es comprèn que la mort i d'altres pèrdues són fenòmens naturals de la vida humana i que el nostre ser estimat ha marxat de manera permanent. Aquesta realitat no ens agradarà ni estarem d'acord, però l'acceptarem.

Tot i que existeixen diversos tipus de dol, és important diferenciar-lo de creences, fe religiosa i manifestacions culturals on dur a terme el dol d'una manera determinada, formi part de l'acceptació esperada davant la pèrdua. Podem destacar 5 tipus de dol diferents (18):

1. Dol anticipat: passa abans de produir-se la pèrdua. Sol passar quan la mort del ser estimat passarà en un període curt de temps. És freqüent quan el malalt es troba en una situació terminal.
2. Dol retardat: el contrari que el dol anticipat, és a dir, la resposta tarda en aparèixer, les persones no reaccionen de forma immediata al dolor. Sol ocórrer en persones que controlen de manera excessiva les seves emocions i volen mantenir una imatge de fortalesa cap al seu entorn.
3. Dol crònic: es dona quan malgrat el temps que ha passat, sembla que la pèrdua hagi sigut fa poc. S'inverteixen totes les energies en recordar el passat i no fer cap esforç en el moment present. La persona és incapaç de refer la seva vida.
4. Dol patològic o complicat: és el que s'ha detingut en alguna de les fases en l'elaboració de la pèrdua. Normalment quan la pèrdua no és acceptada ja que es troba en la fase de negació. L'ansietat, depressió o somatitzacions poden interferir greument en la bona qualitat de vida de la persona que el pateix.
5. Dol desautoritzat o ambigu: hi ha un rebuig de l'entorn (social, laboral o personal) cap al dolor que pateix la persona. S'intenta desautoritzar el dol perquè qui no ha experimentat el patiment pensa que el dolgut ha de viure feliç i deixar de patir.

2.4 Rol d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives

Les cures pal·liatives, proporcionen un abordatge integral, oferint el suport necessari per ajudar el pacient a viure el més activament possible durant tot el procés de la malaltia i faciliten la preparació tant del pacient com de la família en el procés de morir i en el posterior dol (15,22). En tot aquest complex sistema de cures, es necessita un equip multidisciplinari especialitzat tant a nivell assistencial com humà i psicològic (23).

Infermeria és qui està més temps amb el pacient, exercint així un rol de cuidador expert. Entre les funcions d'infermeria destaquen (23):

- Satisfer les necessitats del pacient de forma integral, identificant problemes i planificant les cures
- Promoure mesures de confort i alleujament
- Explicar tant al pacient com a la família les mesures farmacològiques i no farmacològiques que se li ofereixen
- Preservar la dignitat de la persona i quedar-se al costat del pacient establint una relació d'ajuda i acompanyament
- Coordinar les intervencions de tot l'equip interdisciplinari i assegurar una bona qualitat assistencial

El professional d'infermeria ha de desenvolupar la capacitat d'afrontar situacions que ocasionin angoixa, dolor i tristesa al pacient generats per la càrrega dels símptomes i incapacitat que limitaran el ritme de la seva vida diària. Cal fer un abordatge integral i eficient dels símptomes psicosocials identificant la necessitat de derivar als pacients i/o familiars/cuidadors principals a equips de recolzament psicosocial per a la prevenció primària de complicacions (15,22).

2.4.1 Comunicació entre el professional d'infermeria i la família

La família és un pilar bàsic en el final de la vida del pacient i per tant s'ha d'incorporar en la planificació del tenir cura ja que contribueix a alleujar el patiment del pacient i a acompanyar-lo en el procés de morir (15).

El professional d'infermeria ha de considerar que el tenir cura de la família es converteix en un dels criteris de qualitat quan atén a pacients que es troben al final de la vida. S'ha de reconèixer les emocions de cada família per poder orientar la comunicació (23). Tant a la família com al cuidador principal, s'ha de saber gestionar els pensaments que generen ansietat, irritabilitat, depressió, per poder augmentar el benestar físic i emocional.

La família necessita que el professional d'infermeria li proporcioni tota la informació possible sobre el diagnòstic, la gravetat o pronòstic i sobretot ser escoltada, que els seus sentiments siguin entesos i validats (23).

L'escolta activa i atenta permet saber què és important per a la família per tal de poder ajudar-los a un millor afrontament durant aquests moments difícils. La comunicació no verbal com podrien ser la posició, els moviments del cos o gestos, poden dir més que les pròpies paraules (15).

L'escolta requereix la integració de la empatia per poder reconèixer la emoció de la família i participar de forma afectiva en el patiment que experimenten (23).

El professional d'infermeria ha d'adquirir un coneixement i una capacitació en la dinàmica de la comunicació interpersonal i intrapersonal per tal de fomentar una comunicació assertiva i oferir una adequada atenció holística humanitzant a la família i al pacient al final de la vida (15).

3. OBJECTIUS DE L'ESTUDI

3.1 Pregunta d'estudi

Quines són les vivències dels familiars de pacients adults amb malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives?

3.2 Objectiu general

- Conèixer les vivències dels familiars de pacients adults amb malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat des de Setembre de 2023 fins a Març de 2025.

3.3 Objectius específics

- Detectar les necessitats de les famílies de pacients diagnosticats d'una malaltia terminal al Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat des de Setembre de 2023 fins a Març de 2025.
- Descriure com són les emocions i sentiments dels familiars davant el diagnòstic de malaltia terminal del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat des de Setembre de 2023 fins a Març de 2025.
- Conèixer la percepció dels familiars dels pacients diagnosticats d'una malaltia terminal respecte a l'atenció proporcionada pel personal d'infermeria del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat des de Setembre de 2023 fins a Març de 2025.

4. METODOLOGIA

4.1 Tipus de disseny

El disseny que es durà a terme per a la realització d'aquest projecte es basarà en una metodologia qualitativa de tipus fenomenològic de caràcter descriptiu o eidètic. S'ha decidit escollir una investigació qualitativa ja que és aquella útil per entendre les experiències humanes i destaca per ser humanística, és a dir, que accedeix al que és més personal per poder entendre com pensen, senten i actuen les persones. Aquesta metodologia està basada en el paradigma d'investigació naturalista ja que la realitat que interessa és la que les pròpies persones perceben com a important sent una interpretació subjectiva d'aquestes (24).

Edmund Husserl (25), és considerat el màxim responsable de la fenomenologia, una corrent filosòfica fundada per ell. Segons el tipus d'investigació, s'ha triat fer un estudi fenomenològic perquè es recolza en la complexitat i naturalesa de l'ésser humà i la capacitat que té per crear les seves pròpies experiències. Es busca la comprensió de l'experiència humana tal i com es viu en la realitat fent un relat exacte del que s'experimenta. Per tant, qui fa una investigació des de la fenomenologia, ha d'estar especialment atent a la realitat de la persona a qui es vol estudiar, per la qual cosa, aquest mètode d'investigació comporta una relació íntima amb la pràctica d'infermeria (24).

4.2 Àmbit

Aquest estudi es durà a terme en un àmbit hospitalari, concretament a la unitat de cures pal·liatives del Parc Sanitari Sant Joan de Déu a Sant Boi de Llobregat. Aquest hospital s'inaugurà l'any 1978 com a institució privada dedicada a la medicina general. La Unitat de Cures Pal·liatives es traslladà a Sant Boi l'any 2011 i aquest mateix any va iniciar el programa Pacient Crònic Complex de l'Hospital General (PCC).

4.3 Participants

Les persones que participen aportant informació per a la investigació qualitativa són anomenats participants o informants. Es poden involucrar voluntàriament a l'estudi o ser seleccionats per l'investigador per les seves experiències, opinions o coneixements relacionats amb l'estudi. No es requereix un gran nombre de participants ja que es centra més en les experiències, situacions i esdeveniments que no en la quantitat de persones participants, però sí que calen subjectes capaços de proporcionar una àmplia informació sobre les situacions o l'experiència que s'estudia (24).

En aquest estudi, els participants seran familiars considerats cuidadors principals de pacients adults diagnosticats de malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat.

La mostra serà de 6 a 12 participants, haurà de tenir unes característiques determinades i caldrà buscar unes particularitats entre aquests, tenint en compte els següents criteris d'inclusió i exclusió:

Criteris d'inclusió:

- Persones \geq de 18 anys
- Familiars de pacients adults diagnosticats d'una malaltia terminal
- Participant sense cap tipus de malaltia mental
- Poder comunicar-se de manera oral o escrita
- Capacitat d'entendre la llengua catalana o castellana
- Que visquin en un radi de 30 quilòmetres de Sant Boi de Llobregat per facilitar les entrevistes i seguiment
- Que hagin rebut el diagnòstic del seu familiar 6 mesos abans de començar l'estudi

Criteria d'exclusió:

- Familiars de pacients ingressats a la unitat de cures pal·liatives amb un altre tipus de diagnòstic
- Persones que ja han conviscut amb algun altre familiar que ja ha passat per aquest procés

En aquest estudi, els participants seran escollits de forma intencional o de conveniència de manera que es puguin seleccionar mostres no previstes a l'inici per tal de millorar la riquesa i qualitat de la informació. Es recolliran dades fins a arribar a una saturació d'aquestes; Morse (26) ho defineix com trobar-nos en aquell punt on ja no obtinguem més informació rellevant a tenir en compte per aquest l'estudi o aquesta sigui repetitiva.

4.4 Tècniques de recollida de dades

Respecte a la recollida de dades, la durà a terme l'investigador de manera continua en el temps, per tal de poder oferir una major validesa en les dades obtingudes i en un entorn quotidià i natural dels participants. Es realitzarà una triangulació de tècniques utilitzant els grups focals, l'entrevista semiestructurada profunda i les notes de camp.

4.4.1 Grups focals

Com diu Kitzinger (27) , la tècnica de grups focals és un espai d'opinió per captar el sentir, pensar i viure dels individus provocant auto explicacions per obtenir dades qualitatives, una forma d'entrevista grupal que utilitza la comunicació entre l'investigador i participants amb el propòsit d'obtenir informació.

A l'estudi es faran grups focals (Annex I) amb l'objectiu principal d'obtenir informació sobre les actituds, creences, experiències, sentiments i reaccions dels participants d'una manera que seria poc factible obtenir a partir d'altres mètodes.

Els grups no hauran de ser gaire heterogenis perquè es podria alterar la contribució d'alguns participants, ni molt homogenis perquè es podria reduir la diversitat d'opinions i experiències revelades. Els participants s'han de sentir confortables uns amb els altres i que percebin als demés com similars a ells per tal d'aconseguir un desenvolupament més exitós. Cal que els participants no coneguin a l'investigador ni entre ells. Hi haurà uns 6 participants i durarà aproximadament 1,5 hores. Es realitzarà a una de les sales àgora del mateix hospital on els participants es sentin còmodes. La sessió es gravarà per ser posteriorment transcrita, amb previ avís als participants, i serà anònima i confidencial.

En cada sessió de grups focals hi haurà tres etapes diferents: una presentació clara del tema d'interès que es discutirà, la fase de discussió i una última de tancament en què es faran explícits els elements plantejats pel grup i un feedback amb els participants.

Una de les figures centrals és el moderador, que dirigeix el diàleg basat en l'entrevista prèviament elaborada, dona la paraula als participants i estimula una participació activa. És desitjable que el moderador compti amb una guia d'entrevista on es plantegin preguntes obertes relacionades amb l'objectiu de l'estudi. L'ordre en el que s'aborden les preguntes no és important però s'han de cobrir els temes plantejats. Quan s'acaba la guia es dona per acabada la sessió i es deixa la possibilitat de tornar a contactar-nos en cas necessari. L'investigador principal farà anotacions de tot el que vagi observant.

Després de la reunió s'ha de transcriure amb el programa Express Scribe Versió 12 la gravació de manera ordenada.

4.4.2 Entrevista semiestructurada profunda

En l'entrevista semiestructurada (Annex II) es formula una o unes poques preguntes bàsiques preestablertes i enfocades sempre al mateix tema d'estudi. Un cop formulades les preguntes bàsiques, es profunditza en el tema a través d'altres preguntes curtes que variaran segons el cas, sense portar un ordre establert. Es pretén obtenir la màxima informació aprofundint en el tema.

Miguel Martínez (28), comenta que s'ha d'intentar fer les entrevistes en un ambient natural per a la persona que informa, que li produeixi seguretat i que no hi hagi interrupcions per tal que no puguin interferir en l'entrevista. A part de requerir una habilitat per part de l'investigador, també ha de provocar un ambient de comoditat i confiança per tal que la persona investigada exposi els seus sentiments i emocions amb total llibertat.

Quan la informació es recull directament i verbalment, el més convenient és gravar o filmar per assegurar el moment de fer l'anàlisi de dades. S'ha d'observar també el llenguatge no verbal ja que molts cops una persona diu més amb un silenci, un gest o un moviment, que amb les paraules. Tot el que s'observi haurà de ser registrat.

4.4.3 Notes de camp

Les notes de camp tenen l'objectiu de capturar l'experiència viscuda dels participants. Són registres descriptius on es detalla el que succeeix durant l'entrevista i els grups focals de manera objectiva i amb la màxima precisió i es descriuen les reflexions de l'investigador, idees, sensacions, sentiments, confusions i reflexions sobre el que està observant.

Segons Acero (29), aquestes notes s'han d'iniciar amb la lectura de la realitat on es sistematitzi tot el que succeeix tant dins com fora de l'àmbit de l'estudi.

Durant el moment dels grups focals i entrevistes l'investigador realitzarà anotacions mentre observa als participants per poder oferir major veracitat a les dades obtingudes.

4.5 Anàlisi de les dades

L'anàlisi qualitatiu és un procés dinàmic i creatiu que fonamentalment s'alimenta de l'experiència directa dels investigadors en els escenaris estudiats. Normalment les dades són molt heterogènies ja que provenen d'entrevistes, observacions directes i notes metodològiques, entre d'altres, pel que la coherència d'aquestes en la integració és indispensable per recompondre una visió de conjunt. En el procés qualitatiu, la recollida i anàlisi de dades ocorren paral·lelament.

Malgrat totes les dades siguin importants, s'ha de fer una mirada crítica per poder distingir les que constituïran la font principal de la teorització de les que només aportaran informació complementària.

Un cop tinguem les dades de les entrevistes, grups focals i diari de camp, es començarà a realitzar la transcripció de manera simultània. Aquesta ha de seguir un ordre rigorós ja que les dades obtingudes estaran desordenades i haurem de relacionar-les per donar un significat i que siguin útils per l'estudi. Per a la transcripció de dades, utilitzarem el programa Express Scribe Versió 12, ja que permetrà variar la velocitat de la reproducció i el volum de les gravacions que tinguem i podrem transferir-ho de forma més ràpida.

En les fases inicials de l'anàlisi de dades, l'investigador s'haurà de familiaritzar amb les dades recollides. Això implicarà escoltar repetides vegades gravacions, rellegir notes i dades registrades fins a submergir-se en les dades. Caldrà considerar important la comunicació no verbal, les pauses, el to de veu i les expressions de les persones.

En la següent etapa es reduirà el volum de les dades que haguem obtingut i l'investigador haurà de donar un significat de manera provisional a aquestes per examinar-les de manera més eficaç.

Utilitzarem el programa d'Atlas-ti Versió 9 (30,31) un cop validades les transcripcions, ja que segmenta dades en unitats de significat, codifica dades i construeix teoria. Amb aquest programa podrem reduir les dades per donar un significat provisional.

L'investigador, tenint en compte els objectius de la investigació, delimitarà i aïllarà les parts de l'anàlisi que resultin més rellevants, és a dir, segmentarà el text. Després es realitzarà una codificació etiquetant els segments anteriors del material d'anàlisi mitjançant termes que reflecteixin els continguts dels segments i es redactaran els memos/codis amb els que podrem plasmar les reflexions crítiques sobre el procés. Aquests s'han d'agrupar en categories i després en metacategories per tal de donar resposta als objectius.

Finalment, l'investigador haurà d'interpretar les dades, identificant temes o descrivint de manera escrita les experiències que s'han viscut i haurà d'extreure les conclusions adequades de l'estudi. També es parlarà del procés d'aprenentatge a nivell personal i de l'aplicabilitat i utilitat dels possibles resultats.

4.6 Criteris de rigor i validesa

El rigor és un concepte transversal quan es desenvolupa un projecte d'investigació i permet valorar els mètodes d'investigació i les tècniques d'anàlisi per a l'obtenció i processament de les dades.

La fiabilitat i validesa són qualitats essencials que han de tenir les proves o instruments de caràcter científic per a la recollida de dades. La validesa concerneix a la interpretació correcta dels resultats i es converteix en un suport fonamental de les investigacions qualitatives.

Segons els autors Guba i Lincoln hi ha diferents criteris de rigor i validesa (32):

- **Credibilitat o valor de la veritat:** És un requisit important ja que permet evidenciar els fenòmens i experiències humanes tal i com són percebudes pels subjectes. És rellevant que existeixi una relació entre les dades obtingudes per l'investigador i la realitat que expliquen els relats dels participants. El fet que hi hagués una relació propera entre l'investigador i el subjecte investigat, podria suposar una amenaça que afectaria a la credibilitat de l'estudi. En aquest projecte, es proporcionaran les entrevistes realitzades i les dades recopilades als participants de l'estudi per tal que les revisin i confirmin.
- **Transferibilitat o aplicabilitat:** Consisteix en poder transferir els resultats de la investigació a altres contextos. La manera d'aconseguir aquest criteri és a través d'una descripció exhaustiva de les característiques del context en què es realitza la investigació i dels subjectes participants. Aquesta descripció servirà per realitzar comparacions i descobrir el que és comú i específic amb altres estudis. S'ha de tenir en compte que els fenòmens estudiats estan íntimament vinculats als moments, situacions del context i als subjectes participants de la investigació. Aquest estudi, si es fes en un altre hospital, els resultats haurien de ser bastant similars o els mateixos. Mitjançant la descripció de les característiques de la mostra, facilitaríem dur a terme l'estudi a poblacions que tinguessin característiques semblants.
- **Consistència o dependència:** Fa referència a l'estabilitat de les dades. En la investigació qualitativa, degut a la complexitat, la estabilitat de les dades no està assegurada. Malgrat la variabilitat de les dades, l'investigador ha de procurar una relativa estabilitat en la informació que recull i analitza tenint en compte que sempre hi haurà un grau d'inestabilitat.

Per aconseguir la consistència de les dades s'utilitza la triangulació d'investigadors, mètodes i resultats, la descripció detallada del procés de recollida, anàlisis i interpretació de dades i una comparació constant de resultats. Aquest projecte s'hauria de comparar amb un altre que s'hagi dut a terme anteriorment i comparar les dades per poder aconseguir aquesta consistència o dependència.

- Confirmabilitat o reflexivitat: Els resultats de la investigació han de garantir la veracitat de les descripcions realitzades pels participants. L'investigador haurà de deixar clar el paper que exercirà durant les observacions i interaccions amb els participants de l'estudi. També tindrà el compromís ètic d'informar als responsables dels llocs on realitzarà el seu treball de camp i dins del protocol que presenti al comitè d'investigació, quines seran les actuacions professionals que mantindrà durant la investigació. En aquest estudi s'explicarà la metodologia emprada per tal que un nou investigador pogués repetir l'estudi si fos necessari i d'altra banda, es garantirà que els resultats de la investigació no estiguin condicionats per possibles interessos personals per tal que això no porti a prejudicis davant els participants.

4.7 Consideracions ètiques i legals

En aquest projecte d'investigació es tindran en compte els aspectes ètics i legals i per tant s'haurà d'enviar al Comitè d'Ètica de la Recerca (CER) de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC). També es presentarà una sol·licitud d'autorització a la direcció del Parc Sanitari Sant Joan de Déu (Annex III). Un cop aprovat, es sol·licitarà el permís al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat.

En referència a la normativa relacionada amb la bioètica i la investigació sanitària, els principis bàsics de la Declaració d'Hèlsinki de l'any 1964 són els següents (33):

- Respecte cap a les decisions del pacient en acceptar participar o no en un assaig clínic
- Els riscos previsibles de la investigació per als pacients han de ser acceptables
- Els subjectes vulnerables no haurien de participar en l'assaig clínic si no es poden beneficiar de la investigació

L'any 1978, a l'informe Belmont, es parla d'uns principis ètics que es consideraran durant tot el procés de l'estudi (33):

- Principi de beneficència/no maleficència: La beneficència implica actuar en benefici dels demés, promoure el benestar i curar el dany. La no maleficència consisteix en no fer mal, valorar possibles riscos i prevenir-los, maximitzar els beneficis i minimitzar els riscos.
- Principi d'autonomia: És la capacitat de les persones de prendre decisions de manera lliure. Implica respecte cap a les persones i cap a les seves decisions i dignitat. S'ha de demanar el consentiment informat, garantir l'acceptació voluntària de participar en l'estudi, la protecció de dades i l'anonimat dels informants.
- Principi de justícia: Consisteix en tractar a tothom amb equitat, una selecció equitativa de participants en la investigació. No permet que grups vulnerables participin en una investigació per tal de beneficiar als més privilegiats.

També tindrem en compte la Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals amb l'objectiu de protegir la intimitat i privadesa personal.

Es proporcionarà un full amb informació sobre el projecte (Annex IV) als participants per tal que coneguin tota la informació d'aquest i ben informats de tot el procediment de l'estudi. S'entregarà a totes les persones involucrades en la mostra de l'estudi el consentiment informat (Annex V) que caldrà que firmin per tal de poder participar. S'haurà de firmar després d'haver llegit el full amb tota la informació del projecte.

Es farà saber als participants que la participació es lliure i voluntària, i si en qualsevol moment volen abandonar el projecte, podran fer-ho. En aquest cas hauran de firmar un document de revocació de l'estudi (Annex VI).

4.8 Procediment de l'estudi

Per tal de poder dur a terme aquest projecte d'investigació, primer caldrà sol·licitar l'autorització via e-mail al Comitè d'Ètica de la Recerca (CER) de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC) i un cop acceptat, demanarem permís a la direcció de l'hospital explicant en que consistirà l'estudi (Annex III) per tal que se'ns faciliti l'accés a les famílies que compleixin els criteris d'inclusió de l'estudi i estiguin interessades en participar i poder posar-nos en contacte amb la infermera referent de la unitat de cures pal·liatives del centre. Un cop obtingut el permís per part de la direcció de l'hospital, ens haurà d'aprovar l'estudi el Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat.

Una vegada obtinguem els contactes de les famílies interessades en participar, es durà a terme una reunió informativa sobre l'estudi on donarem informació sobre l'objectiu d'aquest, el procediment que seguirem i la dinàmica que es desenvoluparà. S'escoltarà i resoldrà qualsevol dubte que pugui sorgir als participants.

S'explicarà als participants les tècniques de recollida de dades que durem a terme que seran les entrevistes, grups focals i diari de camp, recordant en tot moment que és una participació voluntària. També s'informarà de la possibilitat d'abandonar l'estudi en qualsevol moment que el participant consideri (Annex VI). En aquest primer contacte caldrà explicar el tema de la confidencialitat de les dades i el consentiment informat (Annex V) que hauran de signar per poder participar en l'estudi.

Un cop realitzat tot el que s'ha mencionat anteriorment, quedarem en un dia, una hora i un lloc per poder realitzar les entrevistes individuals i els grups focals. Les entrevistes individuals es faran en una petita sala de l'hospital i els grups focals a la sala d'actes ja que es necessitarà més espai.

El diari de camp es realitzarà durant les entrevistes i els grups focals mentre s'observa als participants. L'investigador anirà anotant tot allò que observi.

Durant el procés s'anirà fent un recull de les dades que s'analitzaran i transcriuran posteriorment per extreure'n uns resultats vàlids, poder fer una interpretació i elaborar unes conclusions de l'estudi.

5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

En relació al desenvolupament de la investigació, ens podem trobar amb diverses limitacions que podrien dificultar l'estudi. Aquestes serien:

- Dificultat per trobar participants amb els criteris d'inclusió establerts
- Mida de mostra insuficient fet que farà allargar els temps de la investigació
- Que hi hagi algun èxitus durant el transcurs del projecte donada la situació
- Que els participants, per falta de confiança o per por a ser jutjats, no expressin de forma honesta els pensaments, emocions o sentiments
- Que presentin la carta de revocació donant per finalitzada la seva participació a l'estudi
- Possibilitat de no trobar a un moderador expert per poder dirigir el grup focal
- Poca implicació per part de l'hospital per oferir-nos eines per realitzar l'estudi

6. RECURSOS

Recursos humans:

- Investigador que du a terme el projecte
- Familiars de pacients adults amb diagnòstic de malaltia terminal
- Moderador expert

Recursos materials:

- Desplaçaments amb transport públic o vehicle propi per anar a l'hospital o domicili en cas necessari
- Trucades telefòniques per citar als familiars per realitzar les entrevistes/grups focals
- Llicència del programa Atlas-ti Versió 9
- Llicència del programa Expres Scribe Versió 12
- Material per a la recollida de dades (gravadora de vídeo/àudio)
- Sala per realitzar les entrevistes i grups focals

7. CRONOGRAMA DE L'ESTUDI

ANY	2023				2024												2025			
ACTIVITAT	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mar	
Recerca bibliogràfica																				
Primer contacte direcció Parc Sanitari Sant Joan de Déu																				
Presentació al CEIC																				
Selecció dels participants																				
Entrega i firma del																				

consentiment informat																			
Realització de les entrevistes, grups focals i notes de camp																			
Transcripció de les dades																			
Anàlisi i interpretació de les dades																			
Obtenció dels resultats i elaboració de les conclusions																			
Pla de difusió																			

8. PLA DE DIFUSIÓ

Una vegada es doni per finalitzada la investigació d'aquest estudi, per tal de poder exposar els resultats i les conclusions obtingudes durant la recerca, es durà a terme un pla de difusió amb l'objectiu de donar a conèixer i exposar com afecta el diagnòstic de malaltia terminal a la vida de la família i la importància del rol d'infermeria en l'acompanyament durant el procés de la malaltia.

Aquest pla de difusió anirà especialment enfocat a l'equip multidisciplinari que forma part de tot el procés de la malaltia terminal com serien psicòlegs, metges, treballadors socials, auxiliars d'infermeria i infermeres. A part, anirà dirigit a la família i/o cuidadors/es principals del pacient ja que tenen una gran importància en tot l'acompanyament de la malaltia.

En primer lloc, s'informaria a tots els professionals interessats del Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat, duent a terme una dinàmica de grup on s'exposaria l'estudi realitzat i els resultats obtinguts. D'aquesta manera, podrien saber les vivències de les famílies durant el transcurs de la malaltia per poder tenir un bon control sobre aquestes i oferir les millors eines.

Posteriorment, per tal d'incidir en la millora de la formació dels professionals sanitaris, la divulgació de resultats es faria a través de congressos de malalties terminals com podria ser el Congrés Internacional de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives.

Una altra opció per a la difusió de l'estudi i els seus resultats, seria publicar-ho a través d'articles en revistes científiques adreçades al tema ja siguin nacionals o internacionals, com serien Medicina Paliativa, Cultura de los Cuidados, Nure Investigación, Journal of Hospice & Palliative Nursing.

9. CONCLUSIONS

9.1 Aplicabilitat i utilitat pràctica dels possibles resultats

La professió infermera és de gran importància en l'atenció de pacients en situació de malaltia terminal ja que l'enfoc de la cura al malalt és des d'una perspectiva holística, fins al final de la seva vida, tenint en compte tots els aspectes psicosocials tant del propi pacient com de la família.

Per això, conèixer les vivències i experiències dels familiars de pacients adults amb diagnòstic de malaltia terminal, és necessari per considerar les carències que aquests presenten per tal que els professionals puguin cobrir les necessitats de forma més exhaustiva i ajustar les intervencions durant el procés de final de vida.

S'espera que aquests familiars presentin dificultats per assimilar el diagnòstic, trobant-se amb certes alteracions psicològiques i emocionals. Diversos estudis que s'han fet ens expliquen que per a la família, enfrontar-se a una malaltia terminal, pot suposar una crisi que afecti a múltiples nivells, augmentant les dificultats en les relacions, comunicació i coneixements.

Infermeria és un element clau ja que és qui acompanya al pacient i a la família durant tot el transcurs de la malaltia, per tant, hauria de proporcionar tècniques d'afrontament i suport i detectar les necessitats que puguin tenir per treballar-les, per tal que portin aquesta malaltia de la millor forma possible i augmentar la qualitat de vida dins de les possibilitats.

A nivell de suport psicològic també és important fomentar el rol col·laborador que pren infermeria juntament amb psicologia i així cobrir les necessitats que una persona té en un moment tan vulnerable.

Aquesta recerca aportarà beneficis i serà útil ja que permetrà als professionals d'infermeria gestionar les situacions i comportaments de les famílies d'una manera més eficient, donant qualitat en el suport i priorititzant cada una de les situacions. Es pretén que els professionals millorin la qualitat assistencial ja que si coneixen aquestes vivències podran cobrir les necessitats de forma més exhaustiva i eficaç durant el procés de final de vida.

A nivell científic aportarà coneixements de les vivències d'aquestes famílies i com les infermeres hauran d'ajustar les seves intervencions a l'hora de treballar per tal de garantir benestar i seguretat a la família.

D'altra banda pot servir d'ajuda i de guia per altres familiars que en algun moment es puguin trobar en aquestes situacions ja que potser els fa sentir identificats i podran afrontar-ho més fàcilment. Permetrà també que comprenguin la malaltia i el que poden sentir o pensar en diferents moments durant el transcurs d'aquesta.

9.2 Procés d'aprenentatge

A nivell personal, inicio aquest projecte de recerca degut a l'experiència viscuda com a tècnic de cures d'auxiliar d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives. El fet d'haver treballat en aquesta unitat em va fer veure la gran preocupació dels familiars i de saber com podem enfocar les cures d'infermeria per així garantir un bon acompanyament a la família.

A l'haver escollit un tema pel treball de final de grau tan interessant per a mi, ha fet que no hagi perdut la motivació i il·lusió en cap moment de la recerca i hagi invertit les hores que calien per realitzar aquest estudi. Ha sigut una experiència molt enriquidora per a mi, sobretot pel fet d'haver-me vist capaç de realitzar tot aquest projecte.

Per altra banda, he adquirit coneixements sobre metodologia qualitativa i la cerca d'informació de dades científiques, utilitzant un vocabulari científic adequat i fent servir el lèxic professional infermer. També he aprofundit sobre els conceptes claus de final de vida i he conegut el que comporta pels familiars.

Respecte a les dificultats que m'he trobat a l'hora de realitzar el treball de final de grau han estat principalment relacionades amb els dubtes que m'anaven sorgint mentre feia el treball i amb el temps que disposava per realitzar les entregues en les dates establertes.

No obstant, he pogut aportar solucions als problemes que m'han anat sorgint en tota la recerca i he complert amb els objectius marcats per mi mateixa per tal de sentir-me satisfeta en cada una de les entregues que he fet amb constància i dedicació.

10. BIBLIOGRAFIA

1. Del Río MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo. Universidad Católica de Chile. 2007;32(1):16-22.
2. Davies E, Higginson IJ, Weltgesundheitsorganisation, editors. The solid facts: palliative care. Copenhagen: Centre for Urban Health, World Health Organization; 2004. 32 p.
3. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2022 [citad 17 novembre 2022]. Disponible a: www.secpal.com
4. Cuidados Paliativos. Datos y cifras [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2022 [citad 17 novembre 2022]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, et al. "Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias". Observatorio 'Qualy' - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia. 2011.
6. Buigues Mengual F, Torres Pérez J, Mas Sesé G, Femenía Pérez M, Baydal Cardona R. Paciente Terminal. Guía de Actuación Clínica en A.P. :51.
7. Rome BR, Luminais HH, Bourgeois AD, Blais MC. The Role of Palliative Care at the End of Life. 2011;(11):348-52.
8. Cuesta Pastor M. Abordaje familiar en los Cuidados Paliativos. Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia. setembre 2021;11(2):19.
9. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. 22 març 2017;28. Disponible a: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
10. Montes de Oca Lomeli GA. Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria [Internet]. 10 abril 2006;7(4):9. Disponible a: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

11. Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2022 [citad 17 novembre 2022]. Disponible a: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
12. Bermejo JC, Diaz-Albo E, Sánchez EJ. Manual Básico para la Atención integral en Cuidados Paliativos. Cáritas Española; 2011. 475 p.
13. Cuidados para pacientes terminales [Internet] MedlinePlus. 2022 [citad 17 novembre 2022]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000467.htm>
14. Keeley MP. Family Communication at the End of Life. 2017;7(45).
15. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. 2016. 13(1):55-60.
16. Díaz V, Ruiz M, Flórez C, Urrea Y, Córdoba V, Arbeláez C, et al. Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. 2013;5(2):81-94.
17. Valério Espíndola A, Quintana AM, Peixoto Farias C, Bade München MA. Family relationships in the context of palliative care. 2018;3(26):371-7.
18. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. An Sist Sanit Navar. 2007;30(Supl.3):163-76.
19. Pascual AM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Elsevier España. 2009;44(S2):48-54.
20. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología. 6 juny 2013;10(0):109-30.
21. Oviedo Soto SJ, Parra Falcón FM, Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. Enferm Glob. 2009;(15):9.
22. ANA Center for Ethics and Human Rights. Nurses Roles and Responsibilities in Providing Care and Support at the End of Life [Internet]. American Nurses Association. 2016. Disponible a: <https://www.nursingworld.org/~4af078/globalassets/docs/ana/ethics/endoflife-positionstatement.pdf>
23. Rojas García C, Rincón Ascencio EE, Sánchez Rúa M, Giraldo Castro M, Bossa Ruiz ML, Quintero Trejos MJ, et al. Manual Básico de Enfermería

Paliativa. Univ El Bosque [Internet]. maig 2022; Disponible a: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2022/6/Manual-Basico-de-enfermeria-paliativa.pdf>

24. Blanca Cecilia Vanegas C. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Rev Colomb Enferm. noviembre 2010;6:128-42.
25. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. En: Teología y Vida. 2006. p. 517-29.
26. Martínez Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciencia & Salud Colectiva. 2012;17(3):613-9.
27. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. Investig En Educ Médica. gener 2013;2(5):55-60.
28. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investig En Educ Médica. juliol 2013;2(7):162-7.
29. Monsalve Fernández AY, Pérez Roldán EM. El diario pedagógico como herramienta para la investigación. Itiner Educ. 10 desembre 2012;26(60):117.
30. Coffey A, Holbrook B, Atkinson P. Qualitative Data Analysis: Technologies and Representations. 1996;1:80-91.
31. Onwuegbuzie AJ, Leech NL, Kathleen CMT. Qualitative Analysis Techniques for the Review of the Literature. 2012;17(28):1-28.
32. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichan. desembre 2012;12(3):263-74.
33. Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol). Barcelona; 2014.

11. ANNEXES

Annex I: Guió dels grups focals

- Expressin què és el primer que van pensar quan se'ls va informar del diagnòstic
- Esmentin les emocions o sentiments que hagin tingut durant el transcurs de la malaltia
- Mencionin què és el que més els hi ha costat afrontar i per què
- Comentin si han utilitzat alguna tècnica d'afrontament
- Expliquin si s'han sentit recolzats i ben atesos per part d'infermeria durant el procés
- Si volen poden comentar o afegir alguna cosa

Annex II: Guió de l'entrevista

- De quina forma se li va comunicar el diagnòstic a la família?
- Com va ser per a vostè el moment en què se li va comunicar el diagnòstic del seu familiar?
- Com va afrontar la notícia?
- Va canviar en alguna cosa la seva vida quan ja sabia el que passava?
En cas afirmatiu, què va ser?
- Ha afectat en la relació familiar el fet de saber el diagnòstic? De quina manera?
- Creu que va rebre tota la informació necessària en el moment del diagnòstic?
- Com va ser l'atenció d'infermeria rebuda davant el diagnòstic de la malaltia?
- Quina opinió tenen sobre les cures infermeres rebudes durant el transcurs de la malaltia?
- Creu que caldria una atenció especialitzada a la família en aquestes situacions? Per què?
- Vol explicar alguna cosa més?

Annex III: Sol·licitud d'autorització Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat

Jo, Paula Figueras Serra amb DNI 47668896Q, alumna de quart curs del grau d'infermeria de la Universitat de Manresa (UManresa): sol·licito al Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat, poder realitzar el següent estudi d'investigació: Conèixer les experiències dels familiars de pacients adults amb malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives. En aquesta investigació la mida de la mostra serà de 6 a 12 participants i la recollida de dades es realitzarà fins arribar a una saturació d'aquestes. Els participants seran familiars de pacients adults diagnosticats de malaltia terminal i que hagin rebut el diagnòstic 6 mesos abans de començar l'estudi; no han d'estar diagnosticats d'una malaltia mental ni que el seu familiar tingui un altre tipus de diagnòstic.

Respecte a la tècnica de recollida de dades, es realitzarà a través de grups focals, les entrevistes semiestructurades profundes i les notes de camp. En el moment que es facin els grups focals i les entrevistes, s'anotará tot el que es vagi observant.

Abans de començar l'estudi, als participants se'ls donarà un Full Informatiu on se'ls explicarà en que consisteix l'estudi així com el Consentiment Informat, que hauran de signar-lo per poder ser partícips. També hi haurà un document de revocació que podran signar en qualsevol moment de l'estudi.

En aquest estudi es tindrà en compte la Declaració d'Hèlsinki de l'any 1964 i des de l'informe Belmont de l'any 1978, es seguiran els quatre principis ètics durant tot el procés de l'estudi: beneficència, no maleficència, autonomia i justícia. D'altra banda, protegirem la intimitat i privadesa personal amb la Llei Orgànica 3/2018 de Protecció de dades de caràcter personal i Garantia dels Drets Digitals.

A _____ de _____ del _____.

Firma de l'investigador

Annex IV: Informació per als participants

*La investigadora Paula Figueras Serra, porta a terme el projecte d'investigació: **CONÈIXER LES EXPERIÈNCIES DELS FAMILIARS DE PACIENTS ADULTS AMB MALALTIA TERMINAL A LA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES.***

El projecte consisteix en realitzar un estudi qualitatiu de tipus fenomenològic per identificar les vivències de les famílies d'un pacient adult diagnosticat de malaltia terminal a la unitat de cures pal·liatives. Com a objectius específics de l'estudi voldríem detectar les necessitats de les famílies i dels pacients diagnosticats d'una malaltia terminal, descriure com són les emocions i sentiments dels familiars davant el diagnòstic de malaltia terminal i conèixer la percepció dels familiars respecte a l'atenció proporcionada pel personal d'infermeria.

En el projecte hi participa el Parc Sanitari Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat. En el context d'aquesta investigació li demanem la seva col·laboració per poder incidir en una millora de l'acompanyament d'infermeria a les famílies dels pacients amb diagnòstic de malaltia terminal, ja que vostè compleix els criteris d'inclusió següents:

- Persones \geq de 18 anys
- Familiars de pacients adults diagnosticats d'una malaltia terminal
- Participant sense cap tipus de malaltia mental
- Poder comunicar-se de manera oral o escrita
- Capacitat d'entendre la llengua catalana o castellana
- Que visquin en un radi de 30 quilòmetres de Sant Boi de Llobregat per facilitar les entrevistes i seguiment
- Accedir de forma voluntària a la participació de l'estudi
- Que hagin rebut el diagnòstic del seu familiar 6 mesos abans de començar l'estudi

Aquesta col·laboració implica participar en els grups focals, entrevista semiestructurada profunda i notes de camp que es duren a terme.

Tots els participants tindran assignat un codi pel qual es impossible identificar el participant amb les respostes donades, la qual cosa garanteix totalment la confidencialitat. Les dades que s'obtiniran de la seva participació no s'utilitzaran amb un altre fi diferent del que s'explicita en aquesta investigació i passaran a formar part d'un fitxer de dades del qual serà màxim responsable l'investigador principal. Aquestes dades quedaran protegides mitjançant sistemes de protecció i únicament tindran accés a les dades l'investigador de l'estudi i l'analista.

El fitxer de dades de l'estudi estarà sota la responsabilitat de l'IP, davant del qual podrà exercir en tot moment els drets que estableix la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i la normativa complementària.

Ens posem a la seva disposició per resoldre qualsevol dubte que la normativa pugui suscitar. Pot contactar amb nosaltres a través del correu electrònic: paulafise@gmail.com

Annex V: Consentiment informat

Jo, [NOM I COGNOMS], major d'edat, amb DNI [NÚMERO D'IDENTIFICACIÓ], actuant en nom i interès propi

DECLARO QUE:

*He rebut informació sobre el projecte **CONÈIXER LES EXPERIÈNCIES DELS FAMILIARS DE PACIENTS ADULTS AMB MALALTIA TERMINAL A LA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES** del qual se m'ha lliurat el full informatiu annex a aquest consentiment i per al qual se sol·licita la meva participació. N'he entès el significat, se m'han aclarit els dubtes i m'han estat exposades les accions que es deriven d'aquest projecte. Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de dades pel que fa a la gestió de dades personals que comporta el projecte i les garanties donades en compliment de la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i la normativa complementària.*

La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc dret a retirar-me'n en qualsevol moment i revocar aquest consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas. En cas de retirada, tinc dret a que les meves dades siguin cancel·lades del fitxer de l'estudi.

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

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A:

1. Participar en el projecte **CONÈIXER LES EXPERIÈNCIES DELS FAMILIARS DE PACIENTS ADULTS AMB MALALTIA TERMINAL A LA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES.**
2. Que la Dra. Paula Figueras Serra com a investigadora principal pugui gestionar les meves dades personals i difondre la informació que el projecte generi. Tindrè garanties que es preservarà en tot moment la meva identitat i intimitat, tal com estableixen la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016, de protecció de dades i la normativa complementària.
3. Que la Dra. Paula Figueras Serra com a investigadora principal conservi tots els registres efectuats sobre la meva persona en suport electrònic, amb les garanties i els terminis legalment previstos, si estan establerts, i a falta de previsió legal, pel temps que sigui necessari per complir les funcions del projecte per les quals les dades són recaptades.

[CIUTAT], a [DIA/MES/ANY]

[SIGNATURA DEL PARTICIPANT]

[SIGNATURA DE L'INVESTIGADOR]

Annex VI: Document de revocaci  de l'estudi

Jo, [NOMS I COGNOMS], major d'edat, amb DNI [N MERO D'IDENTIFICACI ], actuant en nom i inter s propi

DECLARO QUE:

Conscient dels meus actes, de manera lliure i volunt ria, decideixo revocar el consentiment informat signat el [dia/mes/any], sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas. Donant per finalitzada la meva participaci  en la investigaci  tinc dret a qu  les meves dades siguin cancel·lades del fitxer de l'estudi.

Manresa, dia ____, mes ____ any _____.

Firma del participant

Firma de l'investigador principal