SATISFACCIÓ DELS FAMILIARS DAVANT DE LA SITUACIÓ D'ÚLTIMS DIES

Núria Canyelles Salvador

Treball de Final de Grau d' Infermeria

Fundació Universitària del Bages (FUB)

Curs: 2016 – 2017

Tutor/a: Estel·la Ramírez Baraldes

Data d' entrega: 19 de Maig, 2017

Índex

1. Resum: 1

2. Introducció i justificació 3

3. Objectius de l'estudi: 5

4. Marc teòric. 6

4.1. Antecedents i situació actual de la població 6
4.2. Història de les Cures Pal·liatives 8
4.3. Què són les cures pal·liatives? 10
4.4. A qui van destinades les CP? 15
4.5. El dolor i com abordar-lo 17
4.6.Tractament del dolor en fase d' agonia o SUD: 19
4.7. Diferències entre c. pal·liatives i eutanàsia: 21
4.7.1. Definicions: 21
5.7.2. Aspectes Legals 22
4.8. Avaluacions en el sistema sanitari 24

5. Metodologia 26

5.1. Tipus de disseny 26
5.2. Participants 26
5.3. Mostreig 27
5.4. Tècniques de recollida de dades 28
5.5. Anàlisi de les dades 31
5.6. Criteris de rigor i validesa 33
5.7. Consideracions ètiques i legals 33
5.8. Procediment de l'estudi 34

6. Limitacions de l'estudi 37

7. Recursos 39

8. Cronograma de l'estudi 40

9. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats 42

10. Pla de difusió 43

11. Conclusions 44

12. Bibliografia 46

Annexes: 52

1. Fàrmacs en via subcutània 53
2. Escala analgèsica de la OMS modificada 55
3. Administració i zones de punció de la via subcutània 56
4. Consentiment informat per a participar en la investigació 57
3. Entrevistes 61

1. Resum:

Els pacients que reben cures pal·liatives, són un grup de persones els quals no reaccionen al tractament curatiu, per tant, l'objectiu final de les cures és la de proporcionar la millor qualitat pel pacient i als familiars.
La família és el nucli del desenvolupament i evolució de les malalties, és per això que és de gran importància acompanyar-los correctament i fer-los costat.

El propòsit d' aquest document és el de determinar la satisfacció hospitalària, tant de l'usuari com dels familiars davant les atencions rebudes al llarg d'aquest procés.

Per aquest motiu, la metodologia de l'estudi és de caire qualitatiu amb l'objectiu de poder avaluar si són satisfactoris les cures proporcionades pel servei d' infermeria a aquelles famílies que s'han trobat en aquesta situació a l'Hospital d' Igualada durant l'any 2018. Com a font d' obtenció de dades, s'utilitzarà la tècnica de triangulació on s'inclouran entrevistes a grups focals compostos per 7 participants que seran familiars de pacients que hagin estat ingressats a les unitats de pal·liatius, convalescència, medicina interna o UCI i a grups focals compostos per 7 infermeres les quals treballin en les unitats mencionades anteriorment. Es procedirà també a l'elaboració de notes de camp i es complementarà la informació amb el mètode d'observació.

Les conclusions obtingudes de l'estudi poden aportar conèixer quin és el grau de satisfacció dels familiars en quan a les cures d'últims dies de vida rebudes a l'Hospital d'Igualada a més a més de saber quines d'aquestes cures són més o bé menys satisfactòries. D'aquesta manera el que es pretén és poder millorar l'estada d' aquests pacients al centre i realitzar nous protocols o bé actualitzar els actuals referents al tema.

PARAULES CLAU: Cures pal·liatives, malalt terminal, investigació qualitativa, infermeria.

Abstract:

Patients who receive palliative care, are a group of people who do not react to cure, therefore, the ultimate goal of care is to provide the best quality for them and their family.
The family is the focus of the development and evolution of the disease, so this is the reason why is very important to give them properly support.

The purpose of this document is to determine the hospital satisfaction both the users and their family in front of the care received throughout this process.

For this reason, I make a qualitative research methodology with the aim to evaluate if the care services provided by nursing are satisfactory for those families who have lived this situation in Igualada's Hospital during the year 2018.
To obtain the results, it will be used the triangulation technique that will include interviews to focal groups composed by 7 participants who will be familiars of patients who have been treated at the units of palliative, Convalescence, internal medicine, or the ICU and also the nurses who work at this units will be interviewed with focal groups composed for 7 participants. Moreover, filed notes will be taken and the information will be completed with the method of observation.

The conclusions of the study can provide to know what is the satisfaction of the families with the palliative cares received at Igualada's Hospital and also know which of these treatments and cares have been more satisfactory and with more success. With the aims I would like to improve the stay of these patients in the hospital and perform new protocols or update them.

KEY WORDS: Palliative care, terminally ill, qualitative research, nursing
.

2. Introducció i justificació

L'atenció a l'etapa final de la vida de les persones és un dels pilars fonamentals de les cures pal·liatives i des de la professió infermera la tasca principal que és la de l'atenció, qualitat, tranquil·litat i preservació de valors va dirigida tant al pacient com als familiars.

Les cures pal·liatives, són l'atenció integral i integrada a persones que tenen malalties cròniques avançades i a les seves famílies mitjançant el control dels símptomes, el suport emocional i la presa de decisions. Aquestes atencions han d'anar orientades a millorar la seva qualitat de vida i afavorir la seva adaptació a la malaltia avançada, no tenen mai l'objectiu d'allargar innecessàriament la vida ni d'escurçar-la deliberadament. (1)

Més de 250.000 pacients espanyols que moren, és a dir un 65%, i a Catalunya, uns 45.000 catalans, necessiten cures pal·liatives. El 30% d'ells requereixen cures específiques per patir malalties no oncològiques i el 70%, per dolències oncològiques. (1) (2) Cal afegir també que un 40**%** d' aquests malalts no són atesos per personal qualificat en aquest àmbit**,** segons va anunciar, lamentant-se al Novembre de 2014 el president de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), Álvaro Gándara del Castillo. (3)

Les relacions metge – pacient, i infermera – pacient són elements fonamentals per valorar l' atenció mèdica i és un element important per tal d' aconseguir resultats positius i tenir una garantia de qualitat. No només són importants els aspectes relacionats amb la fisiopatologia sinó també les circumstàncies de les cures, el tracte i la comunicació entre l' equip sanitari i el pacient juntament amb el seus familiars. Les relacions interpersonals són decisives per aconseguir un alt nivell de satisfacció. (4)

El present estudi té l'objectiu de conèixer la satisfacció del familiars davant les atencions rebudes al llarg dels últims dies de vida.

Acompanyar i saber-ho fer no és una tasca fàcil, així doncs, per tal d'obtenir resultats es realitzaran entrevistes a grups focals de familiars de pacients que han sigut èxitus a l'Hospital d'Igualada en les unitats de cures pal·liatives, convalescència, medicina interna i UCI, i a les infermeres que treballen en aquestes unitats mencionades anteriorment. Al mateix temps es prendran notes de camp i finalment es durà a terme un procés d'observació en els diferents àmbits.

La motivació que m'empeny a iniciar aquest projecte com a futura infermera és el fet que hi ha pacients que moren en unitats no especialitzades en cures pal·liatives i la formació dels professionals o bé la planta en sí no està preparada per atendre aquesta tipologia de malalts.
Saber la satisfacció dels familiars davant l'atenció rebuda per part d' infermeria és l'objectiu principal d' aquest estudi ja que si es posés en pràctica el projecte seria de gran importància per tal de millorar en la qualitat dels serveis i a més a més també ens ajudaria per tal de saber si cal formar més als professionals en les atencions al final de la vida per tal d'ampliar coneixements, saber com actuar i com intervenir en els moments crítics d'aquelles persones que estan perdent a un familiar o persona propera.

3. Objectius de l'estudi:

Objectiu principal

Avaluar les cures pal·liatives que ofereix la infermera als pacients ingressats a l'Hospital d' Igualada en pacients en Situació d'Últims Dies.

Objectiu específic 1

- Conèixer el grau de satisfacció dels pacients en quan a les cures pal·liatives rebudes.

Objectiu específic 2

- Descriure quines atencions realitzen les infermeres de l'Hospital d' Igualada en el procés d'últims dies.

4. Marc teòric.

4.1. Antecedents i situació actual de la població

L'increment en l'esperança de vida i, en alguns països, la baixa taxa de natalitat estan originant un creixement accelerat en el percentatge de persones grans, que té com a conseqüència un augment de l'envelliment de la població. (5)

Aquest fet es deu a la millora en la qualitat de vida i fonamentalment als avenços en la ciència mèdica que s'han produït en les últimes dècades. (5)
A més a més, estudis portats per la Organització de les Nacions Unides (ONU), situen a Espanya l'any 2050 com a el país més envellit del món, el qual el 40% de la seva població es situaria per sobre dels 60 anys. (5)

Segons l'Institut Nacional d'Estadística, des de l'any 2008, el número de naixements a Espanya, es va veure reduït un 18%, l'any 2014, després de cinc anys consecutius de descens, el número de naixements va ser de 426.303, augmentant un 0,1 % respecte l'any 2013. Pel que fa referència a la mortalitat, el 2014 el número de defuncions a Espanya va créixer un 1,2% respecte el 2013 però les estadístiques ens informen que els individus estan aconseguint edats que eren impensables en èpoques anteriors, i ha augmentat significativament el nombre de persones octogenàries. (5)

En el cas espanyol, el fenomen de l'envelliment s'observa especialment accelerat, com a conseqüència d'una major longevitat, ja que en menys de 30 anys s'ha duplicat el nombre de persones majors de 65 anys. Aquest procés es veu accentuat per la baixa taxa de natalitat que es registra des de fa algunes dècades. (5)

El creixement vegetatiu de la població resident a Espanya (és a dir, la diferència entre naixements i defuncions de residents al país), es va reduir un

11,6 % al 2014 fins a situar-se en 31.678 persones. És el saldo més baix des de l'any 2000. (5)

Tot i així l'esperança de vida es situa als 83,0 anys, la major de la sèrie històrica. En el cas de l'Estat espanyol trobem que l'índex d'envelliment va experimentant amb el pas dels anys un augment gradual, és per això que ens trobem cada cop més la nostre població amb malalties cròniques. (6)

4.2. Història de les Cures Pal·liatives

Des d'un llarg temps enrere, les societats ofereixen ajuda i conforten als seus membres malalts i als que s'estan morint. No va ser fins a mitjans del S. XX, que hi va haver canvis importants en la medicina occidental i en l'àmbit de la salut, com el creixement d'especialitzacions, la creació de nous tractaments i un gran èmfasis en la curació i la rehabilitació. Els pacients en situació d' últims dies o amb malalties que no tenien curació eren considerats amb freqüència com una imperfecció de la pràctica mèdica i Estats Units i el Regne Unit, per falta de coneixement sobre les qüestions relacionades amb les cures al final de la vida els feia tenir interès per la eutanàsia. (7)

A principis dels anys 50, el Regne Unit, es fixa en l'atenció de la gent al final de la vida i a Estats Units es centren contra la medicalització davant de la mort. Així doncs, es van veure destacades varies innovacions, una d'elles la nova visió dels pacients en fase terminal, induint a més a més estudis sobre el procés de morir. (7)

La pionera en introduir aquesta nova filosofia de cures al final de la vida va ser Cicely Saunders, 1967, Londres, utilitzant l'atenció sistemàtica a les narratives dels pacients, va desenvolupar el concepte del dolor total, portant-lo més enllà de la dimensió física, englobant les dimensions socials, emocionals i espirituals del patiment. (7)
Així doncs Saunders, va passar a ser una referència mundial pel que fa referència a cures, investigació del dolor i educació pels professionals de la salut de tot el món. (7)

A Espanya, el desenvolupament inicial de les CP es deu al treball del doctor Jaime Sanz Ortiz, que va crear l'any 1984, a l'Hospital Marqués de Valdecilla (Santander), la primera unitat de Cures Pal·liatives en el nostre país. Als anys noranta el segueixen altres doctors i a Catalunya, el doctor Gómez-Batiste va

desenvolupar un magnífic Pla de Cures Pal·liatives que encara avui dia és un exemple. (8)

La OMS promou el desenvolupament de les cures pal·liatives des dels inicis del anys 80. Inicialment només es va vincular a les cures de pacients amb càncer, especialment durant la fase terminal. Amb el temps, ha anat evolucionant i actualment comprèn, no només a pacients oncològics, sinó que també a tots aquells que pateixen malalties o dolències mortals. (9)
Com a objectiu es marca la millora de la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies, l'enfoc actual fa èmfasis en assolir totes les seves dimensions tant físiques, socials, emocionals i espirituals. (9)

4.3. Què són les cures pal·liatives?

La definició de Cures Pal·liatives, per la OMS (Juliol, 2015), la descriu com una manera d'abordar la malaltia avançada i incurable que pretén millorar la qualitat de vida tant dels pacients que afronten una malaltia com la dels seus familiars, mitjançant la prevenció i la disminució del sofriment a través d'un diagnòstic precoç, una avaluació adequada i el tractament adequat del dolor i altres problemes tant físics com psicològics i espirituals" (10)

Aquest conjunt de cures i atencions: (11)

- Milloren la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies i poder influir de manera positiva en el transcurs de la malaltia.

- Són una afirmació de la vida i consideren la mort com a un procés normal.

- No pretenen avançar ni aplaçar la mort.

- Integren els aspectes psicològics i espirituals de l'atenció del pacient i ofereixen un sistema de recolzament per tal de que el pacient visqui de la manera més activa fins al moment de la mort.

- Ofereixen un sistema de recolzament per tal de que les famílies puguin sobre portar la malaltia del pacient i durant el seu propi dol.

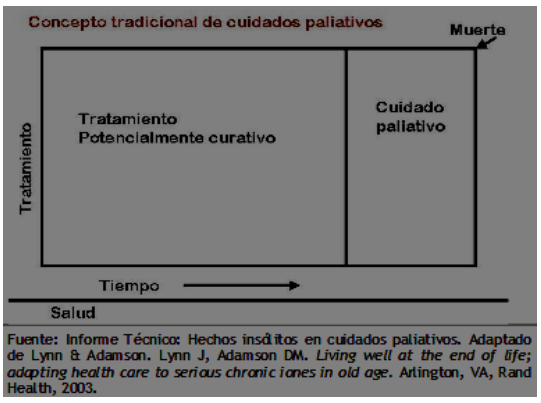
- Utilitzen el treball en equip per tal d'abordar les necessitats dels pacients i de les seves famílies, incloent ajuda al dol, si cal.

- Es poden aplicar en els primers moments de la malaltia, junt a altres teràpies que pretenen prolongar la vida, com la quimioteràpia o la radioteràpia.

S'han realitzat diferents estudis on es mosta que els pacients amb malalties incurables, experimenten malestar tant físic com psicològic i això afecta negativament a la seva qualitat de vida. Els especialistes en cures pal·liatives principalment intenten tractar i alleujar el patiment, millorant l'afrontament dels símptomes i permetre una presa de decisions informada. (12)
Ens ells es pot observar que els pacient i/o cuidadors de familiars atesos mitjançant cures pal·liatives es sentien satisfets amb les atencions rebudes, per tant la intervenció d'aquest equip era favorable. (12)

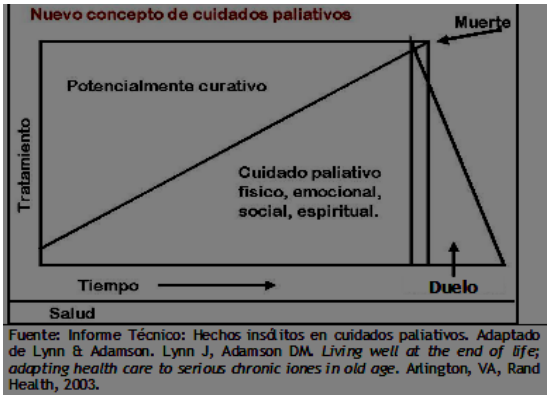
Al llarg dels anys, el model de Cures Pal·liatives s'ha vist modificat. Així doncs, podem diferenciar dos models, el model tradicional i el nou concepte de CP. (13)
El model tradicional, anava destinat només a pacients amb càncer pel desenvolupament previsible de la malaltia. En canvi, aquest últim nou model implantat ofereix que els pacients es puguin beneficiar d'aquestes CP un cop han sigut diagnosticats sense que existeixi perjudici en el resultat del tractament que rebran, així doncs, els permet beneficiar-se en un moment definit just abans del desenllaç. (13)

Segons el tipus d'evolució i si va encaminat cap a irreversible, les cures específiques del tractament curatiu van sent substituïdes per CP fins al final de la vida. (13)



Font 1

Concepte Tradicional



Font 2

Nou concepte

En la font nº 1 s'observa que, un cop el tractament potencialment curatiu no és efectiu, s'inicien les CP, en canvi en la font nº 2 es pot copsar que des del moment del diagnòstic s'estableixen unes CP, d'aquesta manera, l'atenció del pacient és integral ja que es satisfan totes les necessitats relacionades tant amb les malalties cròniques previsibles ocasionades per l'envelliment de la població, com d'aquelles que presenten un curs més previsible. (13)

Segons la Guia de Cures Pal·liatives de SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), els tractaments curatius i pal·liatius no s' exclouen mútuament, sinó que són una qüestió d'èmfasis, és a dir, aplicarem gradualment un major número i proporció de CP segons avanci la malaltia i el pacient deixi de respondre al tractament curatiu. (14)
Una vegada esgotats els tractaments específics disponibles i la malaltia entra en una situació de progressió l'objectiu terapèutic principal és la promoció del confort del malalt i de la seva família. (14)

Les bases terapèutiques en pacients terminals són: (14)

- Atenció integral, que tingui en compte els aspectes físics, emocionals, socials i espirituals. Forçosament es tracta d'una atenció individualitzada i continuada.

- El malalt i la família són la unitat a tractar. La família és el nucli fonamental del suport al malalt, adquirint una rellevància especial en l'atenció domiciliària. La família requereix mesures específiques d'ajuda i educació.

- La promoció de l'autonomia i la dignitat al malalt han de regir en les decisions terapèutiques. Aquest principi només serà possible si s'elaboren "amb" el malalt els objectius terapèutics.

- Concepció terapèutica activa, incorporant una actitud rehabilitadora i activa que ens porti a superar el "no hi ha res més a fer".

- Importància de l' " ambient ". Una " atmosfera " de respecte, confort, suport i comunicació influeixen de manera decisiva en el control de símptomes.

Tots aquells professionals que atenguin aquests tipus de malalts, han de seguir els següents requisits: (14)

- Conèixer i comprendre la malaltia i la seva evolució probable.

- Conèixer les diferents etapes del procés d'adaptació a la malaltia que pateix el pacient per tal de reconèixer les senyals de desig d'informació o bé de que es respecti el silenci, comprenent els mecanismes de la negació i la ira, entre d'altres que pugui desenvolupar per enfrontar-se al que és inevitable.
Si el malalt pregunta sobre la seva mort, és important saber diferenciar si el que la persona vol és que se'l tranquil·litzi o bé que se li digui la veritat. Donada aquesta situació i si no es sap de quina manera actuar, el millor és fer una veritat a mitges en comptes d'una veritat total. Les famílies no necessiten parlar de la mort sempre, per tant, es tractarà el tema quan el malalt ho requereixi, ni abans ni després.

- Combinar actituds de major expressivitat afectiva amb la competència tècnica del diagnòstic i el tractament, sabent estar amb els malalts i intentar estar més temps escoltant-los.

- Saber detectar les necessitats de suport als companys. El treball en equip és una de les bases de les cures pal·liatives, ja que, a més a més de fer-ho més eficaç, serveix per reduir l'estrès i el patiment dels seus integrants, sempre que es pugui compartir, parlar obertament

sobre els problemes als que diàriament ens enfrontem, d'aquesta manera reduirem el burnout[1] (8)

[1] Burnout: trastorn emocional vinculat en l' àmbit laboral, l' estrès ocasionat per la feina i l' estil de vida del treballador. Els símptomes són depressió i ansietat. Sol aparèixer en persones que han escollir la seva feina de manera vocacional i es sacrifiquen pels demés (infermeria, medicina...) (42)

4.4. A qui van destinades les CP?

Les CP van destinades a aquells pacients que no responen al tractament curatiu, i per tant, el seu objectiu final seria arribar a una major qualitat de vida tant pel pacient com per la família. Aquest tipus d' atenció cap als pacients en fase terminal ha de ser individualitzada, continuada i integradora i ha d'incloure el concepte de tractament actiu a més a més de mantenir una comunicació professional adequada. (15)

Així doncs, segons SECPAL els pacients inclosos en situació de malaltia terminal son aquells que: (14)

1. Tenen una malaltia avançada, progressiva i incurable.

2. Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic.

3. Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.

4. Gran impacte emocional en el pacient, família i equip terapèutic, molt relacionat amb la presència, explícita o no, de la mort.

5. Pronòstic de vida inferior a 6 mesos.

Un cop el malalt ja ha sigut valorat com a malalt terminal, podrem veure en el seu seguiment clínic que ha passat per un seguit de fases: (16)

1. Una etapa inicial en la que el pacient no ha presentat símptomes intensos ni alteracions en el seu estat funcional.

2. Una etapa simptomàtica caracteritzada per la presencia de complicacions, patiment, acompanyat d' alguna alteració funcional variable que no va arribar a afectar de forma permanent les activitats de la vida diària (AVD).

3. Una etapa de declivi, on les complicacions es manifesten de forma continua o s' observa un deteriorament funcional important que altera les AVD del pacient.

Un cop establertes aquestes etapes, és quan entren les CP i el pacient entra en situació d' últims dies (SUD) o situació d' agonia, en la que el pronòstic de vida és inferior a set dies. (16)
Es caracteritza per un deteriorament sostingut, gradual o posterior a una crisi aguda, la pèrdua progressiva d'activitats d'interès per l'entorn a més a més del deteriorament gradual de la consciència. (16)
La simptomatologia més freqüents en SUD és: la debilitat extrema, l'absència de gana, la disminució de l'interès per l'entorn i l'activitat, trastorns d'orientació i de consciència, les diferents formes de delirium (hipo o hiperactiu), la boca seca, la dispnea, entre d'altres. També té una gran prevalença l'estrenyiment (amb possible fecaloma) i la retenció urinària (a vegades combinades i causa de delirium o agitació). Un altre símptoma freqüent en les últimes hores de vida en pacients amb disminució de la consciència són les raneres, que no molesten al pacient però generen molt mal estar per als cuidadors. (16)

4.5. El dolor i com abordar-lo

El dolor és un símptoma que té un gran impacte sobre la qualitat de vida de les persones i un efecte devastador en el malalt terminal. (17)
Segons la seva severitat, persistència i el grau d'afectació pot fer que es descrigui com a " dolor total ". Aquest terme va ser utilitzat per primera vegada per C. Saunders, per explicar que quan no és alleujat, és capaç de convertir-se en el centre de la vida d'un ésser humà. (17)

Aquest dolor total conté els següents elements: (17)

a) **Físics** (dany tissular, compressió nerviosa, etc).

b) **Emocionals** (depressió, fins insomni, desfiguració, enuig, fatiga crònica).

c) **Socials** (pèrdua de la posició social, problemes econòmics)

d) **Espirituals** (sensació de culpa, retrets i inseguretat davant la mort).

El dolor total és una de les bases de la fundació i el desenvolupament de les CP, que junt a un equip multidisciplinari i un correcte anàlisi ajudaran a formular un pla de tractament que modifiqui la situació real del malalt i faran que la mort es produeixi sense patiment. (17)

Segons l'International Association for the Study of Pain (IASP) defineix el dolor com una sensació o experiència desagradable, sensorial i emocional, associada a un dany tissular actual o potencial, i la seva intensitat depèn en gran part del que el pacient que ho pateix digui experimentar. (17)
Per tal d' avaluar el dolor existeixen diferents instruments, el més utilitzat és l'escala d'intensitat visual analògica (EVA) on s'avalua del zero al 10 el dolor, sent considerat zero absència de dolor i 10 com a màxim dolor possible. És simple, però ha de ser ben interpretada pel pacient i és capaç d' indicar els petits canvis en el dolor. (17)

El dolor multidimensional en CP requereix un model d'intervenció que inclogui mesures farmacològiques, psicoterapèutiques i rehabilitadores, entre d'altres. Per tal d'abordar correctament a un pacient amb dolor dins de les CP cal: (15)

- Avaluar detalladament el dolor: intensitat, causes, cronologia i repercussions en el pacient i la família.
- Re-avaluar contínuament la resposta analgèsica i l'aparició d'efectes secundaries de la medicació.
- Abordar a la persona amb dolor i al seu entorn amb tècniques psicosocials i tractaments analgèsics adequats.
- Començar amb l'esglaó analgèsic més adequat segons el tipus i intensitat del dolor (possibilitat d' associar tractaments adjuvants[2]).
- Tractar adequadament el dolor irruptiu[3](18) i instruir al pacient i a la família sobre les pautes a seguir en cas d'aparèixer aquest tipus de dolor, resposta analgèsica insuficient o aparició d'efectes secundaris.
- No utilitzar de manera conjunta opioides potents i dèbils.
- Informar sobre la forma de contactar amb l'equip multidisciplinari.
- Prioritzar la via oral per l' administració d'analgèsics.

La OMS disposa d'una escala analgèsica modificada **(Annex 2)** en la que divideix la medicació per tractar el dolor en tres esglaons, de menor potència a major potència. Comença amb el analgèsics no opioides (AINE, Paracetamol, Metamizol), segueix amb el opioides dèbils (Codeïna, Dihidrocodeïna, Tramadol) i per últim, els opioides potents (Morfina, Fentanil, Metadona, Oxicodona, Buprenofina). Tant els del segon i tercer esglaó es poden associar als fàrmacs analgèsics no opioides i tots ells tenen la possibilitat de poder-se utilitzar amb tractaments coadjuvants. (15)

[2] Tractaments adjuvants: Tractament addicional al càncer que s' administra després del tractament primari per tal de disminuir el risc d' una recaiguda. Pot incloure quimioteràpia, radioteràpia, teràpia biològica…

[3] Dolor irruptiu: Crisis de dolor que apareix de manera brusca, intensa i transitòria, sobre un dolor crònic persistent i estable. (18)

4.6.Tractament del dolor en fase d' agonia o SUD:

Una vegada el pacient es troba en situació d'agonia o SUD, és a dir, pocs dies abans del desenllaç, l'impacte emocional en el pacient i la família és elevat a conseqüència del deteriorament físic i la proximitat de la mort. (19)
El record dels últims dies pot actuar com a factor desestabilitzador en l'evolució del dol si la família ha percebut que les cures no eren les adequades.(19) Per altra banda, la situació de "mala mort" també afecta als professionals sanitaris que poden viure-ho com un fracàs professional. (19)

Els últims dies de vida haurien de ser una etapa en la que el sistema sanitari busqui de forma insistent una situació d'absència de mal estar físic, psicològic de tal manera que repercuteixi positivament en la situació espiritual de la persona i la seva família. (19)

Els tractaments durant el procés de morir estan dirigits al control immediat i sostingut de símptomes que deteriorin la qualitat de vida i amb la retirada de tots aquells altres medicaments que no influeixin en l'alleujament dels símptomes. (19)

L' anul·lació de la ingesta és indicatiu de la necessitat de retirar tota aquella medicació oral que ja no és transcendental (anti-hipertensius, anti-diabètics, corticoides, diürètics, antibiòtics…). Durant el procés de morir, la nutrició i la hidratació del pacient perden importància, satisfer aquestes necessitats no ajudaran a que es reverteixi l'evolució del pacient. (19)

La presència de símptomes no controlats amb els tractaments correctament utilitzats és un criteri per la sedació completa i profunda amb l'objectiu d'introduir al pacient en una situació d'anul·lació completa de la percepció d'agonia no controlada per altres mitjans. (19)

La seva indicació serà consensuada amb el pacient mitjançant el consentiment informat i la família o només amb els familiars si aquest no pot prendre decisions. (20)

Quan la via oral no és possible per diferents causes (disfàgia, vòmits, agonia....), s'acostuma a recórrer a la via parenteral intramuscular o endovenosa per administrar la medicació. Està estudiat i demostrat que la més recomanable és la via subcutània, que permet administrar la majoria de fàrmacs útils en aquest tipus de pacients amb un alt grau de seguretat i comoditat en atenció domiciliària. (20)
Els símptomes més freqüents en SUD són la caquèxia, anorèxia, disfàgia, dolor, boca seca, dispnea, retenció urinària, agitació… (20)

Les cures en el procés de morir van més enllà de l' administració de fàrmacs pel control de símptomes. El pacient ha de percebre que no està ni serà abandonat, que segueix sent pel personal sanitari i que l'objectiu d'aquests consisteix en cuidar els últims moments de la seva vida. S'han de respectar les opinions del pacient i adaptar el pla de cures als seus desitjos. (20)

4.7. Diferències entre c. pal·liatives i eutanàsia:

Durant els últims vint anys s'han produït nombrosos debats públics a nivell mundial sobre la manera de tractar alguns malalts terminals o persones amb càncer o processos degeneratius irreversibles. (21)
És evident que si no es realitzen bones pràctiques clíniques, a més a més de fer maleficència amb els pacients, estem produint situacions en les que ens demanin l'eutanàsia o bé el suïcidi assistit. (21)

Un informe de la Comissió Remmelick senyala que a Holanda, on l'eutanàsia està permesa (22), no només el dolor o altres símptomes són els que motiven als pacients que demanin ajuda per morir, sinó que un 56% ho fa per un sentiment de pèrdua de la pròpia dignitat. (23)

4.7.1. Definicions:

Diferències entre sedació pal·liativa i eutanàsia.

CARACTERÍSTIQUES	SEDACIÓ PAL·LIATIVA	EUTANÀSIA
Objectiu	Alleuja símptomes	Produeix la mort
Només en estadis finals de la vida	Si	No
Procediment	Ajust de fàrmacs sedants	Administrar fàrmacs letals
Intenció	Beneficiar: adquirir confort	Fer mal: matar
Fàrmacs	Benzodiacepines i opioides	Barbitúrics i miorrelaxants
Mètode	Induir inconsciència	Induir parada respiratòria

Dosis	Dosis mínima eficaç	Dosis letals (sobredosis)
Reversibilitat	Sí	No
Fonament	Principi de doble efecte	Matar per pietat
Pràctica mèdica	Normal	Excepcional
Legalitat	Sí	No (en > 95% dels països)
Resultat	Benestar del pacient (mort per malaltia)	Mort ràpida i indolora (deguda als fàrmacs)
Escurça la vida	No	Si

Font 3. Article: *Midazolam en la sedación paliativa terminal de pacientes con cáncer* (24)

SUÏCIDI ASSISTIT : Acció d'una persona que pateix una malaltia irreversible i desitja acabar amb la seva vida. Conta amb l'ajuda d' algú més per tal de que li proporcioni els coneixements i els mitjans per fer-ho. Quan la persona que ajuda és el metge, parlem de suïcidi mèdicament assistit. (24)

4.7.2. Aspectes Legals

La situació legal actual dels diferents països d'Europa, Oregon i Austràlia respecte l'eutanàsia i la ajuda al suïcidi assistit és la següent: (24) (22)

PAÍS	EUTANÀSIA	SUÏCIDI ASSISTIT
Espanya	-	-
Holanda	+	+
Bèlgica	+	+
Suiza	-	+
Regne Unit	-	-
Alemanya	-	+ / -
França	-	-
Dinamarca	-	-

Oregon	-	+
Austràlia	-	-

(- : penalitzat; + : despenalitzat)

A Espanya, tant l'eutanàsia com el suïcidi assistit estan penalitzats en l'article 143 del Codi Penal, el capítol dedicat a l'homicidi i les seves diferents formes. Holanda va aprovar l' any 2001 la Llei de comprovació de la finalització de la vida a petició pròpia de l'auxili al suïcidi i va entrar en vigor l'1 d' Abril del 2002. La llei considera eutanàsia tota intervenció directa i eficaç del metge per causar la mort del pacient que pateix una malaltia irreversible o que es troba en fase terminal i patiment extrem. (24) (25)

Pel que fa referència a Bèlgica, va aprovar el 28 de Maig de 2002 una llei relativa a l'eutanàsia que va entrar el vigor el 20 de Setembre d'aquell mateix any. (24)(25)

4.8. Avaluacions en el sistema sanitari

Estem en una època on la globalització del món ha fet que la ciència, la tecnologia i la informació estiguin a l'abast de molts, és per això, que les professions, i específicament la infermera, s'enfrontin amb la necessitat de perfeccionar els seus processos de treball amb l'objectiu de garantir cures amb qualitat als pacients. (26) Així doncs podem afirmar que el pacient és el principal motor i centre dels serveis sanitaris.(27)
Hi ha països que en alguna ocasió han presentat problemes en la qualitat i la seguretat en l'atenció hospitalària, és per això que la Organització Mundial de la Salut (OMS), va recomanar als gestors dels hospitals consideressin la opinió dels ciutadans en la presa de decisions i des d' aleshores s'han elaborat diversos estudis sobre la satisfacció dels pacients. (26)

Diferents autors parlen sobre la satisfacció dels pacients i s'arriba a la conclusió de que les dimensions més importants que cal considerar són: (4)

- Una bona comunicació on les explicacions siguin clares, intimitat en la conversa i interès pels problemes de salut dels pacients.
- Actituds professionals que adoptin conductes amables i comprensió sobre els problemes de salut dels malalts.
- Competència tècnica pròpia de la professió.
- Proporcionar un clima de confiança on el pacient pugui expressar els seus sentiments, preocupacions i pors al metge i a l'infermera.
- Proporcionar al pacient individualitat amb una relació empàtica.

La satisfacció del pacient és de gran importància, és per això, que en els països desenvolupats ha estat suggerida com un indicador de qualitat. (26)
Saber el que el pacient opina sobre les cures rebudes i sobre la seva satisfacció pot ser també l'ajuda a la construcció d' un indicador de resultat, que proporcionarà als gestors la presa de nous camins decisoris per la transformacions i la innovació. (26)

Existeixen diferents qüestionaris per saber la satisfacció dels pacients, un d' ells és el [The Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ) (1976)] denominat " Instrument de Satisfacció del Pacient (ISP)", que consta de 80 ítems, però posteriorment es va realitzar una versió de l'enquesta més recent, (PSQ- III), que consta de 50 ítems, i es nodreix de la satisfacció global amb l'atenció mèdica, així com de la satisfacció amb sis aspectes de l'atenció: la qualitat tècnica, la forma interpersonal, la comunicació, els aspectes financers de l'atenció, el temps passat amb el metge, i l'accessibilitat de l'atenció. (28)

5. Metodologia

5.1. Tipus de disseny

En aquest estudi la metodologia que es segueix és de tipus qualitatiu i el disseny que s' aplicarà per la elaboració del present treball és de tipus fenomenològic (Van Manen, 2003 (29)) descriptiu (Husserl (30)) , ja que per poder obtenir resultats sobre el tema he considerat que és molt més acotat fer-ho entrevistant als familiars que han tingut pacients en aquesta situació i no pas realitzant un mètode d'estudi de tipus quantitatiu ja que dins del meu punt de vista és un tema difícil de poder-lo avaluar amb números i m'interessava conèixer les impressions d'aquests familiars i així poder saber el seu grau de satisfacció i així doncs poder descriure el seu significat de vivència personal. (31)

5.2. Participants

En la realització del projecte es duran a terme entrevistes a grups focals formats per 7 integrants (familiars) per tal de poder obtenir el coneixement més complert possible per saber el grau de satisfacció dels familiars que han viscut la situació d'últims dies d'un familiar. També es realitzaran entrevistes a grups focals de 7 infermeres les quals treballin en les unitats a estudiar amb l'objectiu de saber com són les intervencions d'infermeria en les diferents unitats (pal·liatius, convalescència, medicina interna, UCI).
Es seleccionaran mitjançant l'ajuda de la supervisora de cada planta i les infermeres que hi treballen. Al ja haver tingut contacte amb ells per part dels professionals serà la manera més fàcil per tal contactar-hi. Pel que fa a les infermeres, la selecció serà a l'atzar, un cop presentant el projecte i explicant el que es durà a terme, aquelles 7 primeres persones que vulguin col·laborar de cada unitat i compleixin els criteris d'inclusió adjudicats.

5.3. Mostreig

El tipus de mostreig que es seguirà per a la elaboració de l'estudi és de tipus intencional (Ruíz Olabuenaga, 1996 (32)), per aquest motiu compliran els criteris següents:

- **<u>Criteris d'inclusió</u>**

Familiar:

- Que sigui un familiar o persona molt propera del pacient que ha estat en situació d'últims dies.
- El pacient ha d'haver estat èxitus entre el termini d'1 setmana i 1 mes. (Poso aquest termini ja que segons criteri meu opino que menys d'una setmana després del desenllaç són molts pocs dies per haver realitzat un procés de dol i més d'1 mes crec que es massa temps per a la persona de recordar com van ser les atencions que li van proporcionar.)
- Que hagin estat hospitalitzats en la unitats mencionades anteriorment de l'Hospital d'Igualada.

Infermeria:

- Ser infermer/a d'alguna de les unitats citades anteriorment.
- Disposar d'una experiència laboral de durada superior a un any a la institució a la que pertany. (Escullo que sigui de més d'un any ja que un estudi demostra la edat, la preparació sobre aquest tema, el primer contacte amb la mort i la experiència professional influeixen significativament amb l'actitud que desenvoluparà el personal d' infermeria). (33)

Familiar i Infermeria

- Que mostrin un interès col·laborador en el projecte d'investigació.
- Que donin el consentiment informat per a participar al projecte

- **<u>Criteris d'exclusió</u>**

Familiar:

- Que no hagi viscut la situació des de l'Hospital i no hagin estat presents en la major part del procés.
- El temps de la pèrdua ha de ser entre 1 setmana i 1 mes des del desenllaç.

Infermeria:

- Ser infermer/a d'altres àmbits.
- Que portin menys d'un any exercint en el seu centre.

Familiar i Infermeria

- Que no es mostrin receptius de cara a participar en l'estudi, i/o que no disposin del temps per realitzar l'entrevista.

5.4. Tècniques de recollida de dades

L'obtenció de les dades serà mitjançant el mètode de triangulació utilitzant diferents tècniques, entrevistes (Íñiguez, 1999 (34)) semiestructurades a grups focals (Gómez & Ospina, 2001 (35)), notes de camp i observació. Segons (Burns & Grove, 2004 (35)) l' observació és fonamental per la recopilació de dades en l'investigació qualitativa.

1. La recollida de dades serà mitjançant les informacions primàries on s'utilitzarà la tècnica qualitativa de l'entrevista a grups focals de familiars que han hagin viscut l'experiència de tenir un familiar en situació d'últims dies a l'hospital d'Igualada i a les infermeres que alguna vegada han atès aquest tipus de malalts. Els grups seran formats per 7 persones ja que entre 6-8 participants és el més recomanable segons

diferents autors i la duració serà d' aproximadament 2 hores però demanaré permís per 90 minuts per si es prolonga (36). S' intentarà que siguin en dies diferents al llarg de la mateixa setmana i si és necessari al llarg de dues setmanes.

Aquesta tipologia d'entrevista es realitzarà amb l'objectiu de poder identificar quines atencions proporcionen les infermeres de l'Hospital d'Igualada en el procés d'últims dies i el grau de satisfacció dels pacients en quan a les cures rebudes mitjançant grups de participants amb els seus familiars que ens permetran determinar la informació rellevant que desitgem obtenir. L'objectiu és el d' obtenir informació sobre percepcions i sentiments per tal de produir dades que possiblement de manera individual serien menys accessibles.

Es seguirà un guió semiestructurat i compost per preguntes obertes que he realitzat i es troba a l'**(Annex 5. Entrevistes)** per tal de poder estructurar el tema i permetre als entrevistats proporcionar matisos del què explicar i així poder iniciar correctament el tema de conversa i posteriorment deixar que ells s'explanin. Tindré l'ajuda d'un Graduat/a en Psicologia amb el qual ja hauré contactat abans de començar l'estudi un cop sigui aprovat per tal d' ajudar-me a reconduir alguna situació en la que els participants es sentin afligits o els hi costi d'expressar-se. Tot i això, requereix per part de l'entrevistador una gran capacitat d'escolta activa i generar confiança per poder explorar amb més profunditat aquelles qüestions que siguin rellevants per l'estudi. S'intentarà buscar un espai on es pugui transmetre un ambient càlid, privat i sense distorsions.

2. Simultàniament amb les entrevistes es prendran notes de camp, aquestes es prendran de manera objectiva relatant el que succeeix al llarg de l'entrevista, com els participants expressen els seus sentiments, reflexions pròpies observades... Aquest mètode també s'utilitzarà quan es digui a terme la observació per tal de descriure i poder capturar plenament el que succeeix a l'escenari.

3. Finalment s'utilitzarà la observació no participant (Spradley, 1980 (37)) per tal de poder registrar els diferents esdeveniments, comportaments i ambients significatius de l'estudi en les diferents unitats citades. L'observació es procedirà al llarg de 3 mesos per tal de poder obtenir la informació més apropiada de l'entorn.

Per poder dur a terme tot aquest procés, primer de tot em dirigiré a l'Hospital d'Igualada i buscaré a la persona responsable per tal de presentar-me i mostrar el meu projecte. Un cop feta aquesta presa de contacte demanaré permís per poder-me comunicar amb les infermeres supervisores de les unitats on vull realitzar el meu mètode d'estudi. Allà tornaré a demanar permís per poder entrevistar a les infermeres de cada planta escollida en horari laboral per tal de poder facilitar la comunicació i pugui ser més fàcil per a elles poder quedar en un dia i hora determinants. També demanaré si se'm podrà informar d'aquelles persones que els professionals creguin més convenients per tal de participar a l'estudi. Una vegada seleccionades em posaria en contacte amb ells per tal de veure si tenen tots els criteris d'inclusió per tal de participar a l'estudi i si volen participar en aquest. Un cop feta aquesta primera presa de contacte amb els participants, em citaré amb cada un d'ells per tal d' entrega'ls-hi en mà el document del consentiment informat **(Annex 4)** i concretar el dia de la entrevista.

Un cop fet aquest procés demanaré que se'm cedeixi una aula per tal de poder entrevistar. Cal que aquesta disposi d'una taula rodona amb cadires i que tant l'entrevistador com els entrevistats puguin estar a la mateixa alçada visual per tal de generar confiança i respecte. Demanaré també la clau de l'aula per tal de tancar-la i així assegurar-me de perduri la intimitat en tot el procés d'entrevista.

5.5. Anàlisi de les dades

En aquest projecte es realitzarà un anàlisi d'estudi qualitatiu amb una combinació d'anàlisis de mètodes de contingut, durant una progressió d'un total de 2 anys de durada, 1 any per l'obtenció de la informació del marc teòric i 1 any més per la recollida i anàlisi de les dades.

Abans de començar amb el procés, es realitzarà una reflexió on hi constaran les idees i supòsits personals obtinguts a partir del marc tòric treballat, de la lectura d' articles i la experiència personal. D'aquesta manera es podran analitzar millor els resultats.

Una cop realitzades les entrevistes als grups focals, les notes de camp i l'observació es procedirà al procés d'immersió, és a dir, durant repetides vegades es realitzarà una lectura detinguda i exhaustiva de la transcripció de totes les dades. Durant la lectura s'anotaran al marge del document o mitjançant memoràndums " memos " en el programa informàtic les primeres impressions, reflexions, idees que m'han semblat de gran valor amb la finalitat d'obtenir els coneixements aproximats de les dades a analitzar i familiaritzar-me amb elles abans d'iniciar el següent procés (Miles, Huberman i Saldana, 2014 (38)).
En la segona etapa, es farà una reducció de les dades, és a dir, començaré a donar un significat provisional als elements per tal de que posteriorment els pugui analitzar de forma més eficaç.
En aquesta etapa es començarà a realitzar el procés de codificació, és a dir, desglossar el text i definir de què tracten les dades que s'estan analitzant etiquetant així cada part d'aquest. Posteriorment s'identificaran els verbatims imposats, és a dir, aquelles frases o idees més important o de més rellevància i els hi assignaré un codi (Morse, 2005 (39)).
Per realitzar aquest procés s'utilitzaran diferents programes informàtics per tal de que la transcripció i la codificació siguin més fàcils ja que per poder elaborar la codificació caldrà llegir línia a línia totes les dades, descompondre i seg-

mentar el text per tal d'obtenir el codi. Aquests codis estaran sempre relacionats amb la pregunta d'investigació i els objectius específics plantejats a l'inici del treball. En el cas de la transcripció, a l'haver d'obtenir paraula per paraula de les entrevistes als grups focals s'utilitzarà el programa ATLAS.ti i per tal de codificar es farà servir el programa Softward, s4.
Un cop obtinguts els codis, es passarà al procés de validació. Primerament, compararem els codis obtinguts per veure si hi ha codis que es poden aglutinar. Un cop elaborats i refinats els codis, tots els fragments de text que tenen el mateix codi es reagruparan per tal de validar els fragments que fan referència a la definició del codi. (39)
En la segona etapa de la fase d'anàlisi, és la categorització que consisteix en reagrupar els codis per tal d' atorgar-los una etiqueta o un enunciat que representa un nivell més ampli de significat. D' aquesta re agrupació s'obtenen les subcategories i un cop elaborades n'extraurem les categories i a partir d'aquí podrem obtenir el tema central d'estudi i podrem descriure'n els resultats. (39)

Durant les entrevistes s'enregistrarà l'àudio a través d'un dispositiu mòbil. A la vegada, es prendran notes a mà dels punts més significatius de la conversa. Posteriorment, es realitzarà un informe detallat de les entrevistes. A l'informe hi contarà una transcripció de la conversa i es realitzarà un feedback de tota la informació transcrita als participants, una comparació de metodologia de les diferents unitats i les conclusions més rellevants com a resultat de la interacció amb els familiars i els professionals.

S'analitzarà què és el que funciona i el què no i quins són els punts forts i el punts febles de cada servei. D' aquesta manera es podrà conèixer què és el que es pot millorar i que es pot implementar.

5.6. Criteris de rigor i validesa

En el present estudi, per assegurar la credibilitat s'utilitzaran diferents tècniques per tal de que la informació obtinguda sigui veraç: la triangulació de dades i de tècniques (observació, notes de camp, grups focals.) (Guba i Lincoln, 1985. (38))

- ✓ Credibilitat: S' utilitzarà el mètode de triangulació de dades (Pla, 1999) i de tècniques (Denzin, 1989), fent servir l'observació, notes de camp i entrevistes a grups focals a diferents fonts. (Medina 2005), primer de tot als familiars dels pacients i després a les infermeres.
- ✓ Transferibilitat: En l'estudi hi consta una descripció exhaustiva tant dels subjectes com de les seves expressions, a més a més del lloc i una descripció detallada de l'estudi que es durà a terme.
- ✓ Dependència: Es realitza la descripció molt detallada per tal de que el projecte pugui ser repetible si es desitgés en una altra localitat. Es realitza tant dels participants com de l' obtenció d' informació i de l' entorn.
- ✓ Confirmabilitat: Un cop analitzades les entrevistes, es realitza una transcripció per tal de treure'n una interpretació i es realitzarà un feedback.

5.7. Consideracions ètiques i legals

Segons la Declaració d' Helsinki (40), on es promouen els principis ètics per a la investigació mèdica amb persones en el següent estudi es seguiran els 4 principis de la bioètica, és a dir, no es farà maleficència ja que l'objectiu del meu estudi és buscar el bé del pacient de forma autònoma, és a dir la beneficència per tal d' obtenir millores en les atencions durant els últims dies de vida. A més a més es complirà el principi de justícia ja que no hi haurà cap diferenciació entre els participants i es farà entrega del consentiment informat.

Abans de començar l'estudi, es demanarà permís a la institució (Hospital d'Igualada) per poder dur a terme la recerca.

Un cop acceptat aquest primer pas, es presentarà el plantejament de l'estudi al comitè d'ètica (CEIC) i recerca per tal de que l'aprovin i poder seguir endavant.

Seguidament es contactarà amb els participants i se'ls explicarà en què consta el projecte i que en tot moment hi haurà una protecció de dades. Si finalment decideixen lliurament participar, es realitzarà un consentiment informat **(Annex 4)** on es donarà un document que s'haurà de firmar i s'explica en què consisteix l'estudi en el que la persona participarà.

La persona podrà revocar el consentiment en qualsevol moment sense donar explicacions de les raons sense que això suposi cap penalització. (41)

Caldrà que per part nostre garantir la confidencialitat de les dades de caràcter personal dels participants que s'obtinguin al llarg de la investigació i organitzar un sistema que ho garanteixi. (41)

5.8. Procediment de l'estudi

Per poder elaborar l'estudi prèviament es presentarà a la institució on vull intervenir, és a dir, a l'Hospital d' Igualada. Un cop fet això i rebut el permís de la seva conformitat amb l'estudi, serà presentat al comitè d'ètica (CEIC) per tal de rebre també la seva aprovació.
Un cop complides aquestes primeres premisses em dirigiré a les unitats on vull actuar (Cures Pal·liatives, Medicina Interna, Convalescència i UCI) de l'Hospital d'Igualada i es sol·licitarà cita amb les supervisores de cada unitat per tal d'explicar el projecte i de que estiguin informades de que es necessitarà la col·laboració per part d'infermeria i que al llarg de 3 mesos duré a terme un període d'observació no participativa en les diferents unitats i posteriorment es reflectirà en el present estudi tot el que he pogut observar.

Un cop informades, es contactarà amb un/a Graduat/a en Psicologia ja que serà necessària la seva ajuda en els dies que s'hagin de fer les entrevistes per si algun familiar es troba en procés de dol i té dificultats per expressar-se, d'aquesta manera ajudarà a poder reconduir la situació.

Seguidament, es comunicarà a les infermeres que treballen a cada unitat esmentada anteriorment la intencionalitat del projecte i es farà una explicació detallada de l'estudi dels objectius. En aquest moment serà quan es demani si podran ser les encarregades de seleccionar persones que han tingut a familiars en SUD i que puguin ser possibles candidats d'entrevistar. Així doncs, gràcies al seu criteri i primer contacte amb ells on es demanarà que els hi expliquin molt breument el propòsit del present estudi es podrà obtenir el seu telèfon de contacte i serà molt més fàcil poder contactar-hi.

En aquesta primera trobada amb infermeria també es comentarà que serà necessari almenys 7 voluntaris/es per unitat per tal de realitzar una entrevista, sempre sense coaccionar a ningú i recordant sempre que hi haurà confidencialitat.

Un cop obtinguts tots els participants i aquests compleixen tots els criteris d'inclusió se'ls hi entregarà l'informe del consentiment informat per tal de que el firmin.

Es decidirà per cada grup un dia i hora que a tots els integrants els hi vagi bé per poder realitzar les entrevistes. Aquestes es duran a terme en una sala prèviament sol·licitada a l'hospital i que ens pugui aportar intimitat.

Uns dies abans de començar amb el procés d'entrevista es realitzarà un període de reflexió personal i s' anotaran els resultats que personalment crec que s'obtindran.

El procés d'entrevista serà gravat per àudio amb el dispositiu mòbil i es prendran notes de camp en les que hi constarà tot el que està succeint més significatiu o que és considerat amb més èmfasi al llarg d'aquesta, ja sigui verbal com no verbal (expressions, gestos, llàgrimes, to de veu...). Un cop finalitzades es realitzarà una transcripció i s'enviarà un feedback als

participants per tal de que ells puguin llegir les anotacions que he pres, estiguin d'acord i no hi hagi matisos.

Amb la transcripció s'obtindran uns codis i a partir d'aquí es podrà començar amb la segona etapa per tal de fer un anàlisis i així atorgar etiquetes o enunciats amb la finalitat d'obtenir significats més amplis. Finalment s'extraurà el tema central d'estudi i es podran obtenir els resultats finals.

Per últim, es realitzarà un anàlisi final sobre els punts forts i els febles de cada servei per tal de proporcionar una millora.

6. Limitacions de l'estudi

- **Dificultat i manca de temps per part de infermeria per col·laborar en l'estudi.** La manca de temps pot ser una limitació a l'hora de poder quedar amb el personal per aquest motiu es demanarà permís a supervisió per tal de que les entrevistes es puguin dur a terme en horari de formació o bé s'intentarà de que siguin fora d'horari de treball.

- **Dificultat per expressar els sentiments.** Es pot donar la situació de que un familiar es trobi en procés de dol i li costi expressar-se o bé exterioritzar els seus sentiments envers la situació viscuda, per aquest motiu al llarg de les entrevistes hi haurà una psicòloga, que prèviament s'haurà contactat amb ella i haurà accedit a participar en el projecte. La seva presència ajudarà a portar o bé a reconduir la situació per tal de que tots els participants es sentin còmodes i puguin respondre correctament les qüestions que es presentaran.

- **Dificultat per obtenir el telèfon de contacte dels possibles participants.** Serà necessària la participació per part d'infermeria per tal de que puguin cedir els contactes dels possibles participants. Prèviament se'ls hi haurà explicat el projecte i els/les que acceptin participar seran les involucrades en col·laborar a trobar possibles participants.

- **Dificultats per poder coincidir amb el dia i la hora amb els 7 participants que formaran el grup focal de cada unitat.** El fet de que 7 persones puguin quedar el mateix dia i hora és difícil, per això es planificarà amb força antelació i es concretarà la cita amb temps per tal de que tothom pugui organitzar-se i es pugui fer possible.

- **Error d'interpretació.** En els estudis qualitatius existeix una part on l'entrevistador pren nota de petits detalls que li han sigut més significatius com poden ser gestos, comunicació no verbal, to de veu... tots aquests accessoris del diàleg són importants però en alguna ocasió es

pot caure en mal interpretar. També hi pot haver un error d'interpretació a l'hora d'escoltar frases i converses que en el moment de l'entrevista no s'han comprès correctament i poden quedar omeses a les notes de camp.

- **Error en la triangulació de mètodes.** Es pot caure en l'error d'utilitzar algun dels mètodes per demostrar la veracitat d'un altre, o bé suposar possibles significats en els resultats obtinguts

7. Recursos

Pressupost aproximat dels materials i recursos que seran necessaris per poder elaborar la metodologia de l' estudi:

MATERIAL	VALOR €	UNITATS	VALOR TOTAL
Mòbil per gravar	500€	1	500€
Llibreta per fer anotacions	5€	1	5€
Bolígraf	2€	2	4€
Ordinador	700€	1	700€
Impressora	80€	1	80€
Paper per imprimir	0,05€	35	1,75€
Cartutxos de tinta	35€	1	35€
Programa per fer la transcripció (Softward F4)	70€	1	70€
Programa per fer la codificació ATLAS.ti	70€	1	70€
Ampolles d' aigua	0,50	35	17,50
TOTAL			**1.483'25 €**

8. Cronograma de l'estudi

El present estudi es durà a terme del Setembre de 2017 fins al Setembre de 2018.

La memòria escrita es deixarà finalitzada en el període lectiu del 2017, (marc teòric, bibliografia i elaboració de la metodologia), posteriorment dins del mateix any es presentarà l'estudi al comitè d'ètica i si és acceptat, posteriorment a l'Hospital d' Igualada, supervisió d' infermeria i als possibles participants. Durant el Gener de 2018 fins al Setembre de 2018 es procedirà a la recollida de dades, l'anàlisi d' aquestes i finalment a la redacció, presentació i difusió del projecte. A continuació s'adjunta la taula resum:

ANY / TRIMESTRE	**2017**		**2018**		
ETAPES	**Set. - Juny**	**Juny - Des.**	**T1**	**T2**	**T3**
Marc teòric					
Bibliografia i documentació	X				
Elaboració metodologia	X				
Passar pel comitè d' ètica		X			
Explicar el projecte a l' Hospital d' Igualada, supervisió d' Infermeria i possibles participants		X			
Recollida de dades					
Grups focals			X	X	

Observació			X		
Notes de Camp			X	X	
Transcripció de les entre-vistes			X	X	
Anàlisi de dades					
Anàlisi dels resultats				X	
Conclusions				X	
Redacció					
Estructuració i redacció					X
Presentació del projecte					X
Difusió del projecte					X

9. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats

El valor que adquirirà la investigació serà crucial per unificar i obtenir un major coneixement sobre la intervenció d' infermeria en el sistema de les cures en situació d'últims dies.

L'atenció a pacients en SUD, en la professió infermera és de gran importància ja que es cuida al malalt fins al final de la seva vida i es tenen molt en compte tots els aspectes bio-psico-socials d' aquella persona i de la família.

A través d'aquest estudi, es consolida una gran oportunitat de poder obtenir major qualitat i millora de la pràctica assistencials dels professionals d'infermeria.
A llarg termini m' agradaria que aquest projecte fos d' ajuda per tal de realitzar un protocol estandarditzat per tot Catalunya i així poder unificar, com comentava anteriorment el sistema de cures per aquesta tipologia de malalts i també per als seus familiars.
A més a més, considero que el cuidar sovint és una tasca difícil i ho és més quan la persona està arribant al final de la seva vida per aquest motiu crec que seria important incloure formació addicional per treballar en aquestes unitats.
L'estudi està correctament formulat per tal de que es pugui dur a terme a altres comunitats autònomes i per tot Espanya i si es posés en pràctica m'agradaria que arribés més lluny i així una vegada obtinguda tota la informació sobre les atencions infermeres i la satisfacció dels seus familiars en situació de SUD realitzar una metodologia de treball quantitativa per obtenir més dades i informació molt més precisa i acotada.

10. Pla de difusió

Un cop finalitat el projecte la meva intenció principal és presentar-lo a l'Hospital d'Igualada per tot el personal que desitgi assistir en la ponència que tinc la intenció de realitzar.

D' aquesta manera podran veure els resultats obtinguts i saber la situació real envers aquest tema a l'Hospital i així poder actuar des del primer moment reflexionant sobre el tema i posteriorment si és el que de que s' han de realitzar millores

Posteriorment m'agradaria presentar-lo a xerrades per a personal sanitari sobre temes relacionat amb el dol i l'abordatge al pacient i a les famílies ja que una correcta empatia i un bon saber fer és el que dona una qualitat eficient a un servei.

També m'agradaria presentar-me i presentar el meu estudi a la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) ja que ha sigut per mi un punt de partida i una gran ajuda per la elaboració del meu projecte. Dirigint-me a ells vull que tinguin present el meu estudi per si necessiten ampliar o bé modificar alguns aspectes ja que són els pioners en cures pal·liatives a l'Estat Espanyol.

Tinc també la iniciativa de presentar-lo per tal de que formi part de la base de dades d'investigació biomèdica de Pubmed.

11. Conclusions

Una bona atenció al pacient i a la seva família en els últims moments de la vida engloba una sèrie de factors que s'han de tenir en compte per tal d'assolir una eficient satisfacció de les cures realitzades.
Tots aquests factors es relacionen entre sí considerant al pacient de forma individual i tenint en compte el seu global bio-psico-social. Tanmateix, tots aquests aspectes s'han d'impartir per un equip multidisciplinari i cada professional que atén a la persona és de gran importància que realitzi correctament la seva atenció.

La bona atenció infermera en situació d'últims dies és de gran importància per tant, si es portés a la pràctica aquest estudi obtindria saber quines activitats infermeres són les més beneficioses per a la gent i quines d' aquestes els hi ha agradat més, és per això que per obtenir resultats, s'han formulat unes entrevistes **(Annex 5)** que es realitzaran als familiars per saber la seva opinió. La meva investigació es centra també en conèixer quines són les cures que realitzen les infermeres i saber quines d'elles són més satisfactòries per als pacients i als seus familiars.

Dins del meu punt de vista per la investigació que he fet i la experiència que tinc crec que aquelles persones que s'han atès en una unitat més específica com és la de cures pal·liatives estaran més satisfets amb les atencions rebudes que altres persones que han estat ateses en altres unitats. El saber cuidar és considerat en moltes ocasions un art i el saber acompanyar a una persona fins que mor considero que és una tasca difícil que requereix experiència i formació.

Finalment crec que amb aquest estudi i de la manera en que l'he plantejat podré obtenir els objectius proposats. En un futur m'agradaria poder amplificar

el meu estudi amb una metodologia quantitativa i partint dels resultats obtinguts en el mètode inicial.

La realització del present treball m'ha permès amplificar els meus coneixements respecte al malalt en SUD i si des d'un primer moment ja pensava que la seva atenció havia de ser acompanyada en tot moment per personal qualificat i especialitzat ara ho considero més.

12. Bibliografia

1. Gómez-Batiste X. La necessitat de rebre cures pal·liatives és una epidèmia fruit de l´èxit del sistema sanitari; - Diari de Girona [Internet]. 2015 [cited 2017 Jan 27]. Available from: http://www.diaridegirona.cat/comarques/2015/03/15/necessitat-rebre-cures-palliatives-epidemia/714490.html
2. CatalunyaPress. Un 65% dels pacients espanyols que moren necessiten cures pal·liatives, però no els tenen [Internet]. [cited 2017 Jan 27]. Available from: http://www.catalunyapress.cat/texto-diario/mostrar/427639/65-dels-pacients-espanyols-moren-necessiten-cures-palliatives-per-no-els-tenen
3. CatalunyaPress. El 40% dels malalts terminals no reben cures pal·liatives per personal qualificat [Internet]. [cited 2017 Jan 27]. Available from: http://www.catalunyapress.cat/texto-diario/mostrar/352248/40-dels-malalts-terminals-no-reben-cures-palliatives-per-personal-qualificat
4. Avila T, De los Ríos JL. Algunas consideraciones en el análisis del concepto: satisfacción del paciente. Investig en Educ Enfermería [Internet]. 2004;22(2):128–37. Available from: http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/viewFile/2953/2642
5. Fernández JL, Parapar C, Ruíz M. El envejecimiento de la población [Internet]. [cited 2017 Jan 27]. Available from: http://www.fgcsic.es/lychnos/es_es/articulos/envejecimiento_poblacion
6. Instituto Nacional de Estadística. Movimiento Natural de la Población. 2015 [cited 2017 Jan 27];303:1–12. Available from: http://www.ine.es/prensa/np976.pdf
7. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioeth. 2006;12(2).
8. Bermejo J.C, Díaz- Albo E, Sánchez E. Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid. 2011 [cited 2017 Jan

28]. Available from: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=nIq-TX7TeRcC&oi=fnd&pg=PA2&dq=%5BCuidados+paliativos+y+bioética:+estudio+con+enfermeros+asistenciales%5D&ots=_aImtkUid0&sig=EOFiINzMEb04xFbEuoOxGSf5M8c#v=onepage&q&f=false

9. Sepúlveda C. Perspectiva de la OMS para el desarrollo de cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. [Internet]. [cited 2017 Jan 30]. Available from: http://docplayer.es/8605133-Perspectiva-de-la-oms-para-el-desarrollo-de-cuidados-paliativos-en-el-contexto-de-programa-de-control-de-cancer-en-paises-en-vias-de-desarrollo.html
10. OMS | Cuidados paliativos. WHO [Internet]. 2014 [cited 2017 Jan 28]; Available from: http://www.who.int/cancer/palliative/es/
11. OMS | Cuidados paliativos. WHO [Internet]. 2016 [cited 2017 Jan 28]; Available from: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/
12. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? J Support Oncol [Internet]. [cited 2017 Jan 28];9(3):87–94. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21702398
13. Consejer M. Plan integral de Cuidados Paliativos en el servicio Murciano de Salud. 2009; Available from: https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf
14. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. [cited 2017 Jan 28]; Available from: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_3-objetivos-y-bases-de-la-terapeutica
15. Saila O, Argitalpen J, Nagusia Z. Evaluación de Tecnologías Sanitarias. 2006 [cited 2017 Jan 28]; Available from: http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2007_osteba_publicacion/es_def/adjuntos/d_07-01_domiciliaria.pdf
16. Gómez-Batiste X, González-Olmedo Mp, Maté J, González-Barboteo J. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus

familias. 2011;

17. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, Gabilondo S, Beecher HK. Principios básicos para el control del dolor total. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 1999 [cited 2017 Jan 30];6:29–40. Available from: http://revista.sedolor.es/pdf/1999_01_06.pdf
18. 1aria -Dolor irruptivo intenso [Internet]. 2015 [cited 2017 Feb 16]. Available from: http://www.1aria.com/contenido/dolor/dolor-irruptivo-intenso-tratamiento
19. Benítez del Rosario M, Pascual L, Asensio Fraile A. Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. Atención Primaria [Internet]. [cited 2016 Nov 30];318–22. Available from: http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-atencion-los-13037459
20. Guerrero M, Mendoza L. 3clics - Via subcutània [Internet]. 2012 [cited 2017 Jan 30]. Available from: http://www.ics.gencat.cat/3clics/main.php?page=GuiaPage&idGuia=234&idEsp=2
21. Sánchez M, Romero AL. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia.] MED PAL Med PALIATIVA [Internet]. 2006 [cited 2017 Jan 30];13(4):1134–248. Available from: http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j23.pdf
22. Parreiras M, De Castro R, Antunes GC, Maria L, Marcon P, Andrade LS, et al. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. Rev bioét [Internet]. 2016 [cited 2017 Feb 1];24(2):355–67. Available from: http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242136
23. Dra. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. Acta Bioeth [Internet]. 2000 [cited 2017 Feb 15];VI. Available from: http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf
24. Soriano DJL, Lima DM, Batista DN, Febles DR, Morales DD. Midazolam en la sedación paliativa terminal de pacientes con cáncer [Internet]. 13 de Maig. 2011 [cited 2016 Dec 5]. Available from: http://www.bvs.sld.cu/revistas/med/vol50_4_11/med04411.htm

25. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. [cited 2017 Jan 30]; Available from: http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t66.pdf
26. Santana De Freitas J, Bauer De Camargo Silva AE, Minamisava R, Lúcia A, Bezerra Q, Gomes De Sousa MR. Artículo Original. [cited 2017 Jan 30];2011–7. Available from: www.eerp.usp.br/rlae
27. Díaz R. Satisfacción del paciente: motor y centro de los servicios sanitarios. Rev Calid Asist [Internet]. 2002;17(1):22–9. Available from: http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-satisfaccion-del-paciente-principal-motor-S1134282X02774708
28. Ware J, Snyder M, Wright W. Patient Satisfaction Questionnaire from RAND Health | RAND [Internet]. [cited 2017 Jan 30]. Available from: http://www.rand.org/health/surveys_tools/psq.html
29. Cano A, González T. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación (II). Nure Investig [Internet]. 2010;45(Ii):1–10. Available from: http://www.nure.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/analisisdatoscodif45.pdf
30. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. Teol y vida [Internet]. 2006 Dec [cited 2017 Feb 15];47(4):517–29. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0049-34492006000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=en
31. Ray MA. Fenomenologia_segons_Morse.pdf.
32. Ruiz Olabuénaga I. Escuela de Trabajo Social Investigación Social Cualitativa.
33. Maza Cabrera M, Zavala Gutiérrez M, Escobar JM. Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. Cienc y enfermería [Internet]. 2009 Apr [cited 2017 Feb 15];15(1):39–48. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
34. Íñiguez Rueda L. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas

y conceptuales. 1999;23.

35. Cecilia Vanegas BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Rev Col Enf. 2012;6:128–42.

36. Krueger RA, Casey MA. Focus groups : a practical guide for applied research [Internet]. [cited 2017 May 15]. 280 p. Available from: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=APtDBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT7&dq=Characteristics+focus+groups&ots=5nY4jioOCe&sig=35XwHBhr4sLNsFo7ony8GnivTlg#v=onepage&q=Characteristics focus groups&f=false

37. Valles M. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. 1999 [cited 2017 Feb 15];159. Available from: http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/files/2013/03/Miguel-Valles-Tecnicas-Cualitativas-De-Investigacion-Social.pdf

38. Arias MM, Giraldo C V. El rigor científico en la investigación cualitativa. Investig y Educ en Enfermería [Internet]. 2011;29(3):500–14. Available from: http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v29n3/v29n3a20

39. Lleixà-Fortuño M, Montesó-Curto P. Investigació en infermeria: teoria i pràctica - Google Libros [Internet]. Arola Editors. 2015 [cited 2017 Feb 15]. Available from: https://books.google.es/books?id=taI5CQAAQBAJ&pg=PA105&lpg=PA105&dq=morse+y+field,+diari+de+camp&source=bl&ots=yflUrNerEX&sig=k5-iyMIFrlyF_BgGoijB83HGWeo&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjrzfL7gpLSAhXE7xQKHRP0A9oQ6AEIKjAD#v=onepage&q=morse y field%2C diari d

40. Associació Mèdica Mundial. Declaració d'Hèlsinki (2000). [cited 2017 Apr 3]; Available from: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/helsinki.pdf

41. Martín MC, Feito L, Júdez J. Ética Y Sociedad. 2013;16(7):56–62. Available from: https://www.uam.es/otros/ceiuam/Documentos/Rec_investigacion_cuali

tativa-2012-ok.pdf

42. Institute for Quality and Efficiency in Health Care. Depression: What is burnout? 2017 [cited 2017 May 17]; Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0072470/

Annexes:

Annex 1. Fàrmacs en via subcutània

Annex 2. Escala analgèsica de la OMS modificada

Annex 3. Zones de punció via subcutània

Annex 4. Consentiment informat

Annex 5. Guió entrevistes

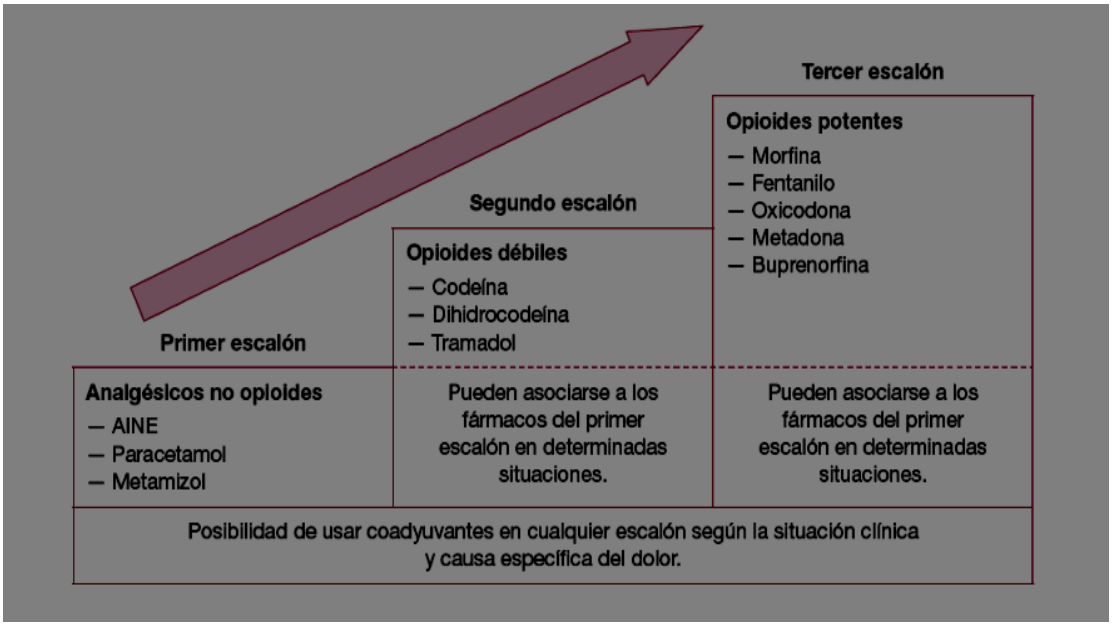
1. Fàrmacs en via subcutània

Fàrmac	Nom comercial	Indicació
Clorur mòrfic*	Clorur mòrfic EFG, a l'1% o 2% amp. 1 cc. (Fotosensible)	Dolor, dispnea
Metadona	Metasedin®	Dolor que no respon a la morfina
Hioscina o butiles-copolamina	Buscapina®, Escopolamina®	Dolor còlic, ranera Ranera (ús hospitalari)
Haloperidol*	Haloperidol EFG. (Fotosensible)	Nàusees, vòmits, oclusió intestinal, produeix sedació
Midazolam	Midazolam EFG, Dormicum®	Inquietud, insomni, sedació, dispnea (ús hospitalari)
Tramadol	Tramadol EFG, Adolonta®	Dolor
Metoclopramida	Primperan®	Vòmits
Sèrum fisiològic		Deshidratació
No barrejables: papallona exclusiva		
Dexametasona*	Dexametasona EFG, Fortecortin (Fotosensible)	Dolor, antiinflamatori, antiemètic i antianorèctic
Diclofenac	Diclofenaco EFG, Dolotren®, Voltaren®	Antiinflamatori, dolor. *Molt irritant per via subcutània*
Levomepromazina	Sinogan®	Agitació, sedació

Poc utilitzats		
Octreotida	Sandostatin®	Oclusió intestinal, no barrejar amb corticoides
Ondansetró	Ondansetrón EFG, Yatrox®, Zofran®	Nàusees i vòmits en quimioteràpia
No recomanats		
Diazepam	Valium®	Precipita amb altres fàrmacs
Metamizol	Metamizol EFG, Algi-mabo®, Neo-melubrina®, Nolotil®	Irritació
Clorpromazina	Largactil®	Inflamació local, subcutània

Font 4: Generalitat de Catalunya. Taula - 3 (20)

2. Escala analgèsica de la OMS modificada

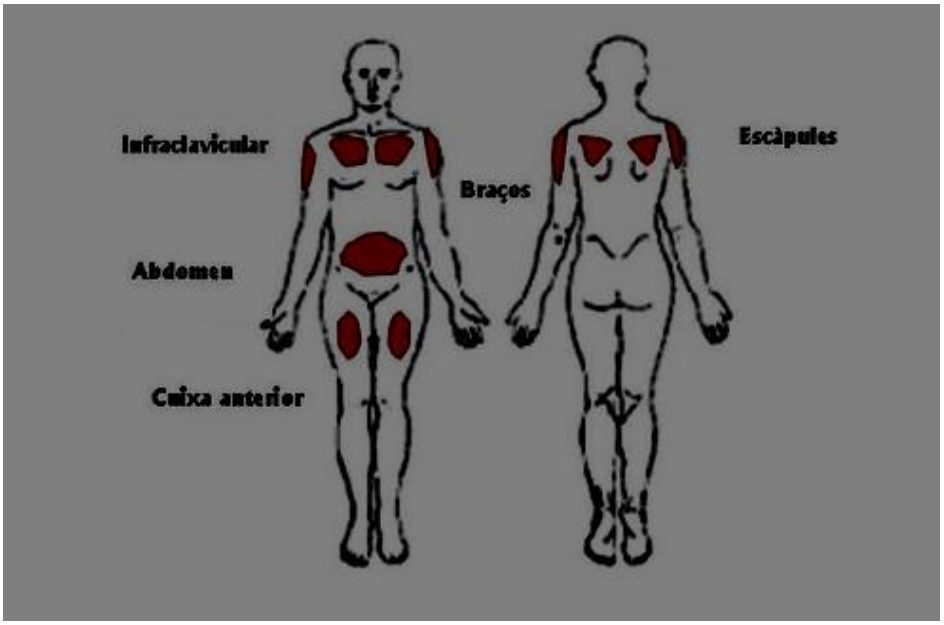


3. Administració i zones de punció de la via subcutània

Existeixen dues formes d' administració de medicaments per via S.C: (20)

1. Forma intermitent: els fàrmacs d' administren a través d' una papallona col·locada al teixit cel·lular subcutani. (20)

2. Forma contínua : a través d'uns dispositius, els infusors, que alliberen la medicació al teixit cel·lular subcutani d'una manera contínua. Amb la utilització de bombes d'infusió contínua s'obtenen uns nivells constants en plasma. Un altre avantatge és la possibilitat de barrejar diversos fàrmacs en el mateix dispositiu. (20)



Zones de punció de la via S.C. (Gencat.cat - Figura 5)

Els fàrmacs més indicats per a la seva administració per via subcutània són els hidrosolubles perquè són menys irritants i presenten menys risc d'acumulació. (20)

4. Consentiment informat per a participar en la investigació

Títol : Satisfacció dels familiars davant la situació d' últims dies

1. Informació sobre aquest document

Vostè és convidat a participar en l'estudi d'investigació que porta per títol **Satisfacció dels familiars davant la situació d' últims dies.**

Aquest document li aporta informació important i necessària sobre aquest estudi.

És necessari fer-li saber que les investigacions en persones es porten a terme sota els principis següents:

1. Formar part de l'estudi és completament voluntari. Això significa que no ha de participar si no ho desitja.
2. Si decideix participar i en un futur canvia d'opinió, té dret a deixar l'estudi sense cap penalització.

2. Informació general sobre l'estudi i investigadors

2.1. Títol de l'estudi: **Satisfacció dels familiars davant la situació d' últims dies.**

2.2. Institució que participa en l'estudi: **Fundació Universitària del Bages**

2.3. Nom de l'investigador/a principal d'aquest estudi: **Núria Canyelles Salvador**

3. Objectiu de l'estudi

El present estudi té l' objectiu principal de conèixer el procés d' atenció en situació d' últims dies a l' Hospital d' Igualada durant l' any 2018 per tal de poder conèixer el grau de satisfacció dels familiars de pacients que han estat

en situació d' últims dies i així poder identificar les atencions infermeres en el procés d' últims dies de vida.

4. Informació sobre els participants

4.1. Qui pot participar en aquest estudi?

- Familiars o persona molt propera del pacient que ha estat en situació d' últims dies i l' èxitus hagi estat en el termini d' 1 setmana i 1 mes a les unitats de cures pal·liatives, medicina interna, convalescència i UCI de l' Hospital d' Igualada.
- Infermeres d' alguna de les unitats citades anteriorment i que disposin d' una experiència laboral de durada superior a un any a la institució a la que pertany.

5. Procediments de l'estudi

5.1. Quina classe de procediments se li realitzaran?

S' escollirà amb l' ajuda del personal de supervisió de cada planta a aquells possibles participants. L' entrevistador contactarà amb ells per tal d' informar-los de l' estudi i si volen participar. En el cas de que acceptin, se'ls hi entregarà el consentiment informat que tindran la obligació de firmar. Primerament es pactarà data i lloc per fer la entrevista als integrants de cada grup focal. L' entrevistador recollirà petites notes "notes de camp" del comportament o reaccions que puguin tenir els participants. A més a més, les entrevistes seran gravades amb l' àudio d' un dispositiu mòbil.

5.2. Quant temps és necessari per a realitzar aquest estudi?

El temps de l' estudi estarà vinculat a la disponibilitat dels entrevistats i al poder-se posar d' acord per concretar dates.

6. Informació sobre riscos i beneficis de l'estudi

6.1. Quins riscos corro si participo en aquest estudi?

Cap tipus de risc ja que les dades són confidencials i només en farà us l' entrevistador.

6.2. Quins beneficis puc obtenir participant en aquest estudi? Poden altres persones beneficiar-se d'aquest estudio?

Aquest estudi por resultar beneficiós a nivell personal ja que si la persona ha tingut una mala experiència aquell serà el moment en el que les seves paraules seran escoltades i serà un mètode per a poder desfogar-se. A més a més, al poder obtenir informació sobre què han trobat a faltar i sobre què els hi ha agradat més de les funcions de les infermeres ens ajudarà a poder millorar en un futur, tant per si han de tornar a repetir al procés amb una altra persona com per la resta de pacients de l' Hospital d' Igualada en aquesta situació.

7. Confidencialitat de dades

Les dades de les persones recollides en el present estudi seran manejades per la persona que duu a terme la entrevista al lloc escollit. Aquestes dades estan sotmeses a la legislació vigent: *Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) 15/ 1999, de 13 de diciembre* i *Ley 41/ 2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

Els resultats es comunicaran en els mitjans habituals de difusió científica, incloent presentacions orals o en format pòster en Congressos, Jornades o altres reunions d'interès científic; publicacions tècniques i altres mitjans de divulgació professional, salvaguardant sempre la intimitat de la persona, tant pel que fa a les dades com a les imatges que s'obtinguin.

Si necessita més informació sobre aquest estudi, pot contactar amb l'investigador responsable, Núria Canyelles Salvador al centre Fundació Universitària del Bages. Tel. 93 877 41 79.

Se li recorda que la seva participació en l'estudi és totalment voluntària.

8. Document de consentiment

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

3. Entrevistes

❖ Grups Focals

1. Us heu sentit recolzats i ben atesos en tot moment fins al final del desenllaç?
2. El personal que us ha atès ha sabut respondre a tots els vostres dubtes i a la vegada donar suport?
3. Com us sentiu després d' haver viscut aquest procés de pèrdua?
4. Creieu que les infermeres haurien de tenir una formació específica per atendre als pacients i les famílies en Situació d' Últims Dies?
5. Quines activitats us han satisfet o reconfortat més i quines heu trobat a faltar en aquest procés d' últims dies?
6. Que us hagués agradat més per aquesta situació d' últims dies?

❖ Infermeria

1. Us sentiu preparades com a infermeres per atendre pacients i als seus familiars en SUD?
2. Heu sabut respondre en tot moment a les preguntes del pacient i el familiar?
3. Coneixeu el sistema de cures pal·liatives i al malalt en SUD?
4. Us sentiu satisfetes de la vostra praxis?
5. Creieu que necessiteu formació o algun protocol específic per tal d' estar més preparades ?