



UNIVERSITAT A MANRESA

PROFESSIONALS D'INFERMERIA PARLEN SOBRE L'EUTANÀSIA

Treball Final de Grau

Autora: Marta Juncadella Panadès

4rt Infermeria FUB Manresa

Tutora: Marina Mateu Capell

Manresa, 19 de Maig del 2017

ÍNDEX:

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ | 1 |
| 2. OBJECTIU | 3 |
| 2.1 OBJECTIUS ESPECÍFICS: | 3 |
| 3. MARC TEÒRIC | 4 |
| 3.1 LIMITACIÓ DE L'ESFORÇ TERAPÈUTIC:..... | 5 |
| 3.2 ASPECTES BIOÈTICS: | 6 |
| 3.2.1 PRINCIPIS BIOÈTICS:..... | 7 |
| 3.2.2 LA BIOÈTICA EN L'EUTANÀSIA: | 8 |
| 3.3 ROL INFERMERIA: | 9 |
| 4. METODOLOGIA | 11 |
| 4.1 TIPUS DE DISSENY:..... | 11 |
| 4.2 PARTICIPANTS:..... | 11 |
| 4.2.1 CRITERIS D'INCLUSIÓ: | 12 |
| 4.2.2 CRITERIS D'EXCLUSIÓ: | 12 |
| 4.3 MOSTREIG:..... | 12 |
| 4.4 TÈCNiques DE RECOLLIDA DE DADES: | 13 |
| 4.5 ANÀLISI DE DADES:..... | 15 |
| 4.6 CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS:..... | 16 |
| 4.7 PROCEDIMENT DE L'ESTUDI: | 17 |
| 5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI..... | 20 |
| 6. RECURSOS | 20 |
| 6.1 RECURSOS MATERIALS: | 20 |
| 6.2 RECURSOS HUMANS: | 20 |
| 7. CRONOGRAMA..... | 21 |
| 8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS..... | 22 |
| 9. PLA DE DIFUSIÓ..... | 23 |
| 10. CONCLUSIONS | 24 |
| 11. BIBLIOGRAFIA..... | 25 |
| 12. ANNEXES | 27 |

RESUM

Introducció: Actualment en la medicina moderna s'estan generant grans avenços respecte a la prolongació de la vida. Com a conseqüència d'això està augmentant cada vegada més la preocupació sobre la qualitat de vida de les persones i els debats respecte l'eutanàsia. Sovint, en aquests debats ètics, l'atenció es centra exclusivament en la participació dels metges mentre que al professional d'infermeria poques vegades se l'hi presta atenció. Cal tenir present que l'eutanàsia és una decisió mèdica, però s'ha de saber també, que afecta en gran mesura a infermeria. Els professionals infermers estan involucrats les vint-i-quatre hores del dia i aquesta participació permanent amb malalts terminals dóna molta informació en relació a les ansietats, preguntes i necessitats dels pacients.

Objectiu: conèixer la visió que tenen de l'eutanàsia professionals d'infermeria que estiguin aplicant la tècnica LET a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

Metodologia: estudi de tipus qualitatiu descriptiu fenomenològic on s'observen els fenòmens d'una manera subjectiva amb la finalitat de descriure l'experiència viscuda alhora d'aplicar la tècnica LET per apropar-nos a la pregunta plantejada a través de les tècniques d'entrevista amb profunditat, grups focals i diari de camp. Els participants s'han seleccionat a partir del mètode de mostreig de conveniència. Són professionals que estan aplicant la tècnica LET a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa i tenen com a mínim dos anys d'experiència com a professionals d'infermeria. L'extensió de la mostra final s'ha adjudicat després d'arribar a una saturació d'informació.

PARAULES CLAU: infermeria, medicina, eutanàsia, Limitació Esforç Terapèutic (LET), Cures Pal·liatives, bioètica.

ABSTRACT

Introduction: Nowadays in modern medical innovations are being generated respect to the prolongation of life. As a result, concern about quality of life is growing, and also the debates about euthanasia. Often in these ethical debates, the attention is focus on doctors' participation, while the nurse work is rarely outstanding. We should note that euthanasia is a medical decision, but we should emphasize that it also affects to nursing. The nursing professionals are involved twenty-four hours a day and this exhaustive participation with the terminally ill patients give a lot of information about the anxieties, questions and needs of patients.

Objective: to know the point of view of euthanasia of the nursing professionals who are applying LTE (limiting therapeutic efforts) technique in Palliative Care Unit of the Sant Andreu Hospital of Manresa.

Methodology: descriptive study of phenomenological qualitative phenomena where facts are observed in a subjective way in order to describe the LET experience to let us know the answer to the asked question through the techniques of depth interview, focus groups and field diary. Participants have been selected based on convenience sampling method. They are professionals who are applying technology LTE Palliative Care Unit of Sant Andreu Hospital of Manresa and have at least two years of experience as a professional nurse. The extension of the final sample has been awarded after reaching a saturation of information.

KEY WORDS: nursing, medicine, euthanasia, limiting therapeutic efforts (LET), Palliative Care, bioethics.

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

Durant els darrers 20 anys s'han produït nombrosos debats públics sobre l'eutanàsia, a conseqüència del ressò que han tingut diferents casos de persones amb neoplàsies, processos degeneratius irreversibles, etc. que demanaven morir per evitar el sofriment o per no haver de viure la fase més degradant de la malaltia. Malalts amb situacions extremadament penoses o que els seus familiars plantejaven als tribunals de justícia poder posar fi a una vida que consideraven indigna. Tot aquest ressò dels diferents casos ha estat objecte d'intensos debats públics i han fet paleses les divergències entre la voluntat dels malalts i les disposicions legals sanitàries (1).

Aquest debat, en les societats democràtiques del segle XXI, no es limita en l'eutanàsia, que no és més que un procediment per ajudar a morir, de manera ràpida i indolora, necessària i directa, mitjançant una injecció letal, a un malalt que ho sol·licita reiteradament i inequívocament. Tampoc és un debat sobre els requisits exigits, qui entra a dins o es queda a fora de la norma, ni tampoc sobre les garanties que assegurin un hipotètic abús, que no s'ha produït en els països que han decidit despenalitzar unes pràctiques que, per altre part, estan passant en la resta del món de manera clandestina. Sinó que el debat tracte sobre la disponibilitat de la pròpia vida (2).

L'eutanàsia és una manera de vincular el procés de morir amb el valor més específic de l'ésser humà, que és la dignitat. I aquí és on comença aquest gran debat. Actualment en la nostra societat hi han dues grans creences sobre la dignitat humana. La que té de base la religió, considerant la vida i la mort dependent de Déu i com a processos naturals que la persona no ha d'interrompre. I la que defensa que la dignitat de la condició humana ha d'incloure l'autonomia davant la mort, quan la persona greument malalta decideix deixar de viure i demana ajuda per fer-ho (1).

Els avenços en medicina han permès importants avenços en la prolongació de la vida. Alhora, aquest progrés ha portat al primer pla les qüestions de qualitat de vida i els debats elevats respecte a l'eutanàsia. A Bèlgica i els

Països Baixos s'ha impulsat lleis que permeten l'eutanàsia en determinades circumstàncies acuradament alineades. En l'Acta de l'eutanàsia de Bèlgica, l'eutanàsia es defineix com l'administració de fàrmacs letals a petició explícita del pacient amb la intenció que permeti escurçar la vida del pacient (3).

El debat sobre l'eutanàsia continua en tot el món, essent les actituds de les infermeres cada vegada més importants. L'Acta belga d'eutanàsia (Euthanasia Act, art 3 §2 4º) estableix que si hi ha un equip d'infermeria que té contacte regular amb un pacient que sol·licita l'eutanàsia, el metge ha d'examinar la petició del pacient amb l'equip d'infermeria. Això és consistent amb les troballes de Van der Heide et al 4 que Bèlgica, dels sis països que es van estudiar a Europa, va tenir la taxa més alta (57%) de consultes amb el personal d'infermeria per un metge pel que fa al final de la vida, el que indica la posició central de la infermera (3).

2. OBJECTIU

Conèixer la visió que tenen de l'eutanàsia professionals d'infermeria que estiguin aplicant la tècnica LET a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

2.1 OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- Conèixer quines són les dificultats dels professionals d'infermeria davant el procés de la mort en la unitat de Cures Pal·liatives.
- Determinar el grau de conflicte ètic experimentat davant situacions potencialment conflictives des d'una perspectiva ètica.

3. MARC TEÒRIC

El procés d'eutanàsia significa “bona mort” o “viure en dignitat el procés de la mort”. Consisteix en totes aquelles accions que produeixen la mort dels pacients de manera directa mitjançant una relació de causa-efecte única i immediata. Es realitzen a través de la petició expressa i reiterada del pacient que es troba sota el context de sofriment físic o psíquic com a conseqüència d'una malaltia incurable i l'experimenta com a inacceptable, indigna i com un mal. A més a més, no ha pogut ser mitigada per altres mitjans, com ara el de cures pal·liatives. Aquestes accions són realitzades per un metge/essa (o un professional sanitari sota la seva direcció) amb qui el pacient té una relació clínica significativa (4) (5).

Quan, en aquest context, l'actuació del professional es limita a proporcionar al pacient els mitjans imprescindibles perquè sigui ell mateix el que es produeixi la mort, es parla de suïcidi mèdicament assistit (4).

Per tant, tornant a l'eutanàsia, es diu per definició general, que és directa, activa i voluntària. Actualment, però, és habitual sentir que l'eutanàsia també pot ser involuntària, indirecta i/o passiva. Són expressions, adjectius i neologismes erronis que poden aportar confusió alhora de parlar d'eutanàsia i per tant és important tenir-ho en compte. S'ha de fer un ús correcte de les paraules perquè la gent pugui entendre bé el seu significat i perquè, alhora de fer un debat seriós sobre el “dret a una mort digna” només és possible si es fa un ús correcte de les paraules amb les que es construeix aquest debat (4).

3.1 LIMITACIÓ DE L'ESFORÇ TERAPÈUTIC:

Actualment en la medicina existeix el que és la Limitació de l'Esforç Terapèutic (LET). Aquesta limitació consisteix en retirar o no iniciar les mesures terapèutiques quan es veu clar que són inútils perquè l'únic que fan és mantenir la vida biològica però sense la possibilitat de recuperació funcional del pacient amb una qualitat de vida mínima. Encara que és un terme que inicialment s'utilitzava en les unitats de cures intensives i per les pràctiques de suport vital, en l'actualitat no es pot limitar aquest concepte només a aquets àmbits ja que s'ha estès en totes les especialitats clíniques, des de l'atenció primària a la oncològica, i a grans quantitats de tractaments, des dels antibiòtics fins al tractament de la sang i fins i tot en l'alimentació artificial. Es refereix als pacients sense expectatives raonables de recuperació, en els que el procés està conduït a un retràs inútil de la mort en comptes d'una prolongació de la vida. Per tant, és la malaltia la que produeix la mort del malalt i no l'actuació del professional. Per això tampoc és aconsellable que aquestes actuacions LET se les anomeni "eutanàsia passiva" ja que provoca confusió i errors. A més a més des del punt de vista ètic i deontològic la LET no només és correcta sinó que es considera una bona pràctica clínica. L'església catòlica considera que és lícit renunciar als tractaments desproporcionats i el seu rebuig no equival al suïcidi (6).

A més a més, és important senyalar que la LET no implica en absolut la desatenció del malalt i en especial del malalt moribund. Quan es retiren les mesures de suport vital continua l'obligació de cuidar el pacient en el procés de la mort. És també aquesta una responsabilitat del professional i és necessari esforçar-se per realitzar amb la mateixa qualitat, tant les atencions per iniciar un tractament com les dirigides per suspendre'l.

De la professió d'infermeria s'espera que el professional participi de forma activa, aportant la visió més humana de les cures i l'ètica del cuidar. Infermeria aporta a l'equip sanitari una visió més humana i els valors ètics propis de la professió, i contribueix recollint el testimoni del malalt i del seu

entorn familiar. Elements tots ells necessaris per decidir iniciar o retirar un tractament o procediment.

A més a més infermeria pot detectar els pacients sensibles a la LET, de manera que es faci una prevenció de les intervencions millorant no només l'atenció al pacient i a la seva família, sinó la seguretat i el compromís professional en la presa de decisions. Pot representar l'agent mediador entre la família i l'equip sanitari i pot detectar el grau de vulnerabilitat de l'estat emocional de la família per escollir decisions rellevants.

En l'estudi "Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales" es va veure que infermeria es posicionava amb un 78,2% establint que la decisió del pacient era l'opinió més important a tenir en compte per a les mesures extraordinàries de suport. Un 18,1% deia que era decisió del metge i un 3,8% decisió de la família legal. També es va veure que un 76,2% de professionals d'infermeria estaven d'acord amb la legalització de l'eutanàsia. En aquest cas, respecte als professionals mèdics, un 34,6% estaven d'acord amb la legalització, existint un 65,4% en contra (7).

3.2 ASPECTES BIOÈTICS:

La medicina ha estat relacionada amb l'ètica des dels temps més remots ja que el seu objectiu, per sobre de tot, sempre ha estat i també en l'actualitat, aconseguir el bé de l'ésser humà malalt. En la pràctica, l'objectiu de la bioètica en la medicina, serà la cerca de solucions concretes a casos clínics concrets, sempre que s'originen conflictes entre valors. Entrarà en acció quan apareix la possibilitat d'elecció entre dues o més opcions, que a vegades podran ser completament contradictòries. El dilema consisteix en buscar la forma més adequada per triar les decisions correctes, és a dir, com triar entre allò correcte i l'incorrecte, com diferenciar el que és bo del que és dolent. És quan entren en joc els problemes essencials de la vida i la mort que la responsabilitat augmenta i aquesta cerca es fa més complicada. D'aquí deriva la importància de la constitució de "comitès de bioètica" en els

centres hospitalaris, on una de les missions serà la d'orientar i ajudar als professionals sanitaris a la resolució d'aquests problemes.

3.2.1 PRINCIPIS BIOÈTICS:

Per resoldre el problema dels conflictes que apareixen en el moment de triar les decisions en l'àrea biomèdica neix la bioètica d'orientació principalista, basada en "Els Quatre Principis" formulats per Beauchamp i Childress. Consisteix a aconseguir un mètode sistemàtic de reflexió que permeti arribar a una solució correcta davant un dilema bioètic.

Els principis bioètics proposats són quatre i es basen en el principi bioètic més elemental que és el "respecte a la dignitat de la persona" basat en un enfocament integral i humanista de l'assistència sanitària.

Els quatre principis bioètics són els següents:

Principi de beneficència: És el principi més evident de tots ja que el personal sanitari ha estat educat i format per fer el bé, no només a l'individu malalt, sinó a la societat en el seu conjunt. Es basa en que els procediments diagnòstics i terapèutics que s'apliquin han de beneficiar al pacient, és a dir, han de ser segurs i efectius.

Principi de no-maleficència: es basa en el principi hipocràtic de Primum non nocere, és a dir no fer mal. És un principi també molt evident perquè cap professional sanitari ha d'utilitzar el seu coneixement o situació per ocasionar perjudicis al malalt. En la pràctica es refereix a que el balanç entre els beneficis i els riscos de qualsevol actuació mèdica ha de ser sempre a favor dels beneficis.

Principi d'autonomia: es refereix a la capacitat que té el malalt per decidir, sempre que expressi el seu desig. És un principi que ha adquirit gran importància en els últims anys ja que durant molts segles el pacient mai participava en les decisions ja que era el metge el que decidia. Aquest principi és summament important perquè obliga a informa al malalt, si així ho

desitja, sobre el diagnòstic, pronòstic i possibilitats terapèutiques, amb els seus riscos i beneficis. Permet al malalt rebutjar tot tipus de tractament o triar-ne un de diferent al proposat. A més a més hauria de permetre al malalt, dins del possible i amb les limitacions legals vigents, escollir el moment, lloc i forma de la seva mort.

Principi de justícia: es basa en dos fets, un on s'expressa que totes les persones, per el simple fet de ser-ho, tenen la mateixa dignitat, independentment de qualsevol circumstància, i per tant, són mereixedores d'igual consideració i respecte. I el segon on es diu que s'ha de lluitar per una distribució justa i equitativa dels sempre limitats recursos sanitaris per aconseguir el màxim benefici en la comunitat, evitant desigualtats en l'assistència sanitària. Aquest principi converteix al personal sanitari en gestor i administrador dels recursos i serveis. Haurà d'utilitzar-los d'una manera efectiva i eficient, evitant actuacions sanitàries inadequades.

En els quatre principis no existeix cap ordre jeràrquic, tots tenen la mateixa força i són d'aplicació obligatòria, tot i que no són absoluts, ja que hi han excepcions. Cada cas concret permetrà la negociació, és a dir, només les circumstàncies podran establir un ordre jeràrquic entre ells.

3.2.2 LA BIOÈTICA EN L'EUTANÀSIA:

La deficiència d'unitats de cures pal·liatives que garanteixin, en la mesura del possible, un adequat control del sofriment, afavoreix el desenvolupament de moviments socials que estan a favor de l'eutanàsia.

La Organització Mundial de la Salut (OMS) va establir que "els governs han d'assegurar que s'ha dedicat especial atenció a les necessitats dels seus ciutadans en l'alleujament del dolor i les cures pal·liatives abans de legislar sobre l'eutanàsia". Hi ha gent que defensa que amb una cobertura del 100% de les cures pal·liatives no seria necessari introduir noves figures legals (suïcidi assistit i/o eutanàsia). Tot i que hi ha opinions que diuen que per molt

que funcionin les unitats de cures pal·liatives sempre existirà el sofriment davant la malaltia terminal i no sempre es podrà evitar del tot la demanda de l'eutanàsia per part d'aquells pacients que viuen una situació insuportable i demanen ajuda per posar final a aquest sofriment. Les cures pal·liatives no resoldran tots els casos de petició d'eutanàsia però sí una gran part (8).

3.3 ROL INFERMERIA:

En els debats ètics sobre l'eutanàsia, sovint l'atenció es centra exclusivament en la participació i responsabilitats dels metges. A la participació de professionals d'infermeria poques vegades se l'hi presta l'atenció adequada. Tot i que l'eutanàsia és una de les decisions mèdiques, afecta en gran mesura a infermeria. Els professionals infermers estan involucrats les vint-i-quatre hores diàries i aquesta participació permanent amb malalts terminals dóna molta informació sobre les ansietats, les preguntes i necessitats dels pacients. Es pot dir que, molt sovint, els professionals d'infermeria es troben davant d'un pacient que els hi fa una petició d'eutanàsia (9).

Per altra banda, en un estudi realitzat a Bèlgica a professionals infermers es va obtenir uns resultats on aquests professionals de cures pal·liatives opinaven que tenen un paper important en el procés de cuidar un pacient que ha sol·licitat l'eutanàsia. És un paper que no es limita a ajudar al metge quan administra els medicaments letals, sinó que la participació de les infermeres s'inicia quan el pacient sol·licita l'eutanàsia i acaba amb el suport als familiars del pacient després del procés (10).

Algunes infermeres i infermers creuen que si s'augmentessin les cures pal·liatives l'eutanàsia podria arribar a ser innecessària. També assenyalen que és més fàcil proporcionar una bona cura en el procés de morir en pacients en entorns de cures pal·liatives que en hospitalització. Tot i això, fins i tot en els entorns de cures pal·liatives, si algun cop s'han esgotat les



mesures d'aquestes cures, algunes infermeres van imaginar-se l'eutanàsia com a última opció (3).

4. METODOLOGIA

4.1 TIPUS DE DISSENY:

Estudi de tipus qualitatiu descriptiu fenomenològic.

S'observaran els fenòmens d'una manera subjectiva amb la finalitat de descriure l'experiència viscuda alhora d'aplicar la tècnica LET per apropar-nos a la visió d'eutanàsia dels professionals d'infermeria.

4.2 PARTICIPANTS:

Els participants d'aquest estudi seran aquells professionals d'infermeria que estiguin aplicant la tècnica LET a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa i que tinguin com a mínim dos anys d'experiència com a professionals d'infermeria.

S'identificaran els i les possibles participants i un cop seleccionats, se'ls informarà del projecte que es realitzarà i de la seva lliure voluntat per participar en l'estudi. És sol·licitarà, també, un consentiment informat si accepten la participació.

4.2.1 CRITERIS D'INCLUSIÓ:

- Professionals d'infermeria que estiguin aplicant la tècnica LET a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.
- Experiència professional mínima de dos anys.
- Haver firmat la sol·licitud de consentiment informat per participar en l'estudi.
- Residents de Catalunya.
- Residència Espanyola.

4.2.2 CRITERIS D'EXCLUSIÓ:

- Que no es compleixin els criteris d'inclusió.

4.3 MOSTREIG:

Els professionals d'infermeria que s'estudiaran seran aquells que estiguin aplicant la tècnica LET i tinguin una experiència professional mínima de dos anys. Alhora de seleccionar-los s'aplicarà el mètode de mostreig de conveniència.

L'extensió de la mostra final escollida serà adjudicada quan es produeixi una saturació teòrica, és a dir una saturació d'informació, quan els participants no aportin informació nova, les dades es repeteixin i no se'n obtinguin de noves.

4.4 TÈCNIQUES DE RECOLLIDA DE DADES:

En la recollida de dades, per tal d'augmentar la profunditat i la qualitat, s'utilitzaran les tècniques d'entrevista semiestructurada profunda, la de grup focal i la de diari de camp.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PROFUNDA (ANNEX 1):

És la tècnica principal per a la recollida de dades d'aquest estudi. Estarà dirigida als participants que compleixin els criteris d'inclusió. Es buscarà descriure i interpretar coneixements, accions, creences i vivències dels participants. Es caracteritzarà per la formulació d'una o unes poques preguntes bàsiques, preestablertes, enfocades sempre al tema d'estudi. Una vegada formulades aquestes preguntes bàsiques preestablertes, es profunditzarà en el tema a través d'altres preguntes curtes que aniran variant segons el participant i generalment es limitaran a interrogants com ara: "per què? / quan? / com? etc. sense portar un ordre preestablert; aquestes preguntes només pretendran profunditzar en el tema per obtenir la màxima informació. D'aquesta manera la quantitat d'informació obtinguda variarà amb cada participant (11).

Es realitzarà a cada participant de l'estudi individualment. La duració de l'entrevista dependrà de cada cas mantenint-se en uns marges aproximats de 30 min a 120 min. Serà gravada en format vídeo, després de sol·licitar i firmar l'autorització. Això, en el moment de fer l'anàlisi, assegurarà la fidelitat de les dades obtingudes i permetrà realitzar l'entrevista amb una bona escolta activa.

El lloc de realització de l'entrevista serà en un despatx de l'Hospital de la mateixa planta on una vegada acordat el dia amb els participants es trucarà a l'Hospital per finalitzar la confirmació. Amb antelació s'haurà tingut en compte que sigui un espai d'ambient natural i un espai privat i lliure d'interrupcions. A cada participant se l'hi recomanarà que apagui el telèfon mòbil i és farà èmfasis de la conveniència que estigui lliure de

preocupacions o ocupacions que poguessin interferir d'alguna manera durant l'entrevista.

GRUP FOCAL:

Es realitzarà agrupant a tots els participants en un mateix espai permetent recol·lectar una quantitat d'informació en un període curt i apreciar la complexitat i multiplicitat de punts de vista i processos emocionals dins del context grupal.

La sessió es farà en una sala del mateix hospital (una sala tranquil·la, d'ambient natural) i lliure d'interrupcions. Es parlarà, primer, amb els participants per acordar el dia i posteriorment es trucarà a l'hospital per reservar la sala. La durada de la sessió dependrà del grup, però es mantindrà en uns marges d'entre 60 i 120 minuts. Es tindrà en compte qualsevol tipus de conflicte que pogués existir entre els diferents participants i es plantejaran sempre accions per aconseguir que l'ambient de la sessió sigui confortable i així proporcionar un desenvolupament més exitós.

S'iniciarà la sessió amb una breu presentació, una introducció explicant l'objectiu i se'ls hi preguntarà lliurement què els hi va semblar l'entrevista. A partir d'aquí, seran ells, els participants, qui espontàniament aniran conduint la sessió tot i que es faran intervencions quan es cregui convenient.

La sessió també serà gravada en format vídeo, després de sol·licitar i firmar l'autorització. Això, en el moment de fer l'anàlisi, ens assegurarà la fidelitat de les dades obtingudes i permetrà realitzar la sessió amb una bona escolta activa.

DIARI DE CAMP (ANNEX 2):

A través d'aquesta tècnica s'observarà de manera minuciosa el llenguatge no verbal ja que moltes vegades la persona expressa més amb l'actitud, un gest, un silenci, un plor, una mirada, etc. que no pas amb les paraules. Es realitzarà a tots als participants al mateix moment de l'entrevista i durant la sessió de grup focal per tal que tot el que s'observi es registri en una fitxa i així poder-ho incorporar en una taula de resultats durant la transcripció d'informació. A més a més, tant les entrevistes com la sessió de grup focal es tornaran a valorar amb el format vídeo per acabar de completar la taula de resultats.

4.5 ANÀLISI DE DADES:

L'anàlisi de dades per aquest estudi de tipus qualitatiu es realitzarà mitjançant l'ajuda del software ATLAS.ti v.8. Constarà de tres etapes: descripció, anàlisis i interpretació.

Descripció:

Es classificaran totes les dades obtingudes. Es realitzarà mitjançant una lectura i relectura de les notes i transcripcions extretes del diari de camp i també una revisió i recopilació de tota la informació de les entrevistes i les sessions de grup focal. La informació d'aquests es transcriurà del format vídeo abans de classificar-la. A més a més es codificarà la informació per poder agrupar-la en categories.

Anàlisi:

Es buscarà identificar les característiques i descriure les interrelacions entre elles. Es posarà èmfasis en la identificació de temes i patrons de les dades. La codificació que s'haurà utilitzat en l'etapa de descripció es podrà utilitzar per estendre, transformar i contextualitzar les dades, la qual cosa permetrà l'oportunitat de diversificar l'anàlisi.

Interpretació:

S'oferirà una particular visió del que ha passat. Es centrarà en la comprensió de les dades i l'explicació anirà més enllà del que pugui ser establert com a cert. També es centrarà en la utilitat dels descobriments per a la part pràctica o bé per a la teorització.

4.6 CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS:

Abans de la realització de l'estudi es sol·licitarà autorització al comitè d'ètica d'investigació de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

En el primer contacte amb els participants s'informarà de l'objectiu de l'estudi, la metodologia que es portarà a terme i és farà èmfasis en el significat que tindrà per la professió d'infermeria. S'utilitzarà una informació completa i fàcilment comprensible. Es buscarà sempre una decisió lliure i sense coacció dels participants.

Aquells participants que acceptin participar-hi, en faran constància mitjançant una firma a la sol·licitud del consentiment informat (ANNEX 3). Aquest document assegurarà el principi d'autonomia i el dret a la privacitat de les dades dels professionals en l'estudi.

Mitjançant la seva signatura, els participants tindran la llibertat d'elecció per participar en l'estudi.

A més a més dels apartats que s'exposen en el consentiment informat, es tindrà en compte:

* La Llei general de sanitat, article 10, apartats 4 (dret a la autorització per a formar part d'un projecte docent o d'investigació, 5 (dret a la informació en termes comprensibles), 6 (dret a escollir entre les opcions que se li presentin) (12).

* La declaració de Helsinki que fa referència als principis ètics per la investigació mèdica en éssers humans, inclosa la investigació de material humà i de formació identificables (13).

* La llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD), té per objectiu assegurar i protegir, en el que confereix el tractament de les dades personals, les llibertats públiques i els drets fonamentals de la persona física, i especialment del seu honor i intimitat personal i familiar (14).

4.7 PROCEDIMENT DE L'ESTUDI:

El mes de juliol es portarà l'estudi al Comitè d'Ètica d'Investigació de l'Hospital Sant Andreu de Manresa per la seva acceptació.

Una vegada aprovat, el mes de setembre de 2017 s'iniciarà la cerca de participants a partir dels criteris d'inclusió i exclusió (es revisarà en el registre de professionals d'infermeria actius de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, es relacionarà amb l'actual historial de pacients que se'ls hi estigui realitzant la tècnica LET i es confirmaran els dos anys d'experiència professional a l'expedient professional).

A mesura que es vagin seleccionant els candidats se'ls invitarà a participar en l'estudi a través d'un correu electrònic on se'ls hi explicarà els objectius de l'estudi i es sol·licitarà el consentiment per poder formar-ne part. Se'ls avisarà, també, que rebran una trucada telefònica amb la finalitat d'establir el dia per formalitzar l'acord. Un cop resolt els dubtes que puguin aparèixer i haver confirmat l'interès de participació serà quan els participants signaran el document de consentiment informat.

La recollida de dades s'iniciarà al mes de setembre seleccionant un primer candidat. Un cop hagi acceptat la participació i hagi firmat el consentiment informat, es realitzarà l'**entrevista semiestructurada profunda**. Tindrà una duració estimada de 30 min a 120 min. La recollida de dades de l'entrevista

es farà a través de la gravació amb vídeo, permetent fer una escolta activa completa. El lloc de realització serà un despatx de la mateixa planta de l'hospital que, una vegada s'acordi el dia amb el participant, es contactarà amb l'Hospital per a la confirmació de la reserva. A més a més, s'haurà tingut en compte que sigui un espai d'ambient natural, privat i lliure d'interrupcions. Un cop realitzada l'entrevista es transcriurà la informació i es portarà a terme l'anàlisi de dades amb l'ajuda del programa ATLAS.ti v.8. A partir d'aquí, es seleccionarà un altre candidat i es procedirà de la mateixa manera que amb el primer participant. El procés de selecció de candidats i la realització de les entrevistes finalitzarà quan hi hagi una saturació d'informació, és a dir quan no se n'obtingui de nova.

Al març, un cop s'hagin finalitzat les entrevistes i per tant s'hagi arribat a la saturació d'informació, es procedirà a realitzar la sessió del **grup focal** (segona tècnica de recollida de dades). Aquesta sessió es realitzarà amb els mateixos participants. Primer s'acordarà el dia de la sessió amb els participants i posteriorment es contactarà amb l'hospital per tal de confirmar la reserva de la sala. Com en el cas de l'entrevista, prèviament s'haurà tingut en compte que la sala compleixi els requisits d'un ambient natural, tranquil i lliure d'interrupcions. La sessió tindrà una durada d'entre 60 min i 120 min. La recollida de dades es farà a través de la gravació amb vídeo, permetent fer una escolta activa completa.

La tècnica de **diari de camp** es realitzarà a cada participant en el moment de l'entrevista i en el dia de la sessió de grup focal. A partir d'una fitxa s'anotaran aspectes del llenguatge no verbal que s'observin. Posteriorment es profunditzarà la tècnica tornant a valorar les gravacions de vídeo tant de les entrevistes com de la sessió de grup focal per no deixar escapar cap detall i anotar-ho en una taula de resultats.

Posteriorment a les tècniques de recollida de dades, es transcriurà i s'analitzarà tota la informació extreta de la sessió del grup focal i del diari de camp ajudant-nos del software ATLAS.ti v.8. S'inclourà la informació, la qual



ja haurà sigut transcrita i analitzada, de les entrevistes semiestructurades profundes i es farà la interpretació de les dades obtingudes.

5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

- Insuficiència de participació de participants per arribar a la saturació d'informació.
- Que els participants abandonin l'estudi.

6. RECURSOS

6.1 RECURSOS MATERIALS:

- Càmera de vídeo
- Suport per la càmera
- Llibreta
- Bolígrafs
- Llapis
- Ordinador
- Word
- Software ATLAS.ti v8
- Impressora
- Tinta
- Telèfon
- Cotxe
- Gasolina

6.2 RECURSOS HUMANS:

- Investigador
- Personal sanitari
- Personal dels comitès ètics
- Participants

7. CRONOGRAMA

| Activitats | 2017 | | | | | | 2018 | | | | | | | |
|---|------|-----|-----|-----|-----|-----|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| | Jul | Ago | Set | Oct | Nov | Des | Gen | Feb | Mar | Abr | Mai | Jun | Jul | Ago |
| Recerca Bibliogràfica | | | | | | | | | | | | | | |
| Presentació estudi comitè ètic | | | | | | | | | | | | | | |
| Cerca i selecció participants | | | | | | | | | | | | | | |
| Recollida i anàlisi de dades entrevista semiestructurada profunda | | | | | | | | | | | | | | |
| Recollida de dades diari de camp | | | | | | | | | | | | | | |
| Recollida de dades grup focal | | | | | | | | | | | | | | |
| Anàlisi de dades grup focal | | | | | | | | | | | | | | |
| Anàlisi de dades diari de camp | | | | | | | | | | | | | | |
| Anàlisi de totes les dades | | | | | | | | | | | | | | |
| Conclusions | | | | | | | | | | | | | | |
| Presentació de l'estudi | | | | | | | | | | | | | | |
| Difusió de l'estudi | | | | | | | | | | | | | | |

8. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

L'aplicabilitat d'aquesta investigació és la d'aportar una millor informació sobre l'opinió dels professionals d'infermeria sobre l'eutanàsia. Es basa en la finalitat de millorar i fer créixer el coneixement tant dels professionals com de la comunitat en general. També en aportar més informació per entrar en aquest gran debat sobre la dignitat de les persones en fases terminals i així, en el futur, poder aportar millores encarades als pacients.

També servirà per a millorar el coneixement respecte la tècnica LET i la importància de donar un bon suport a les persones en fase terminal. Donar a conèixer, a partir dels professionals d'infermeria, que estan vint-i-quatre hores amb els pacients, com ho viuen aquests pacients i amb quines dificultats es troben. A més a més es podran veure reflectits els recursos que hi ha a les unitats de cures pal·liatives.

Per últim, servirà per a valorar els conflictes ètics que es poden presentar davant aquestes situacions i així poder proporcionar millores.

9. PLA DE DIFUSIÓ

La investigació acaba amb la publicació de l'estudi d'investigació. És quan passarà a formar part del coneixement científic. La intenció és publicar els resultats en les revistes més ben valorades dins de l'àrea científica, és a dir, les que proporcionin més impacte en tots els àmbits.

A mesura que els resultats puguin ser útils per a sectors professionals, empreses o usuaris, es contemplaran les previsions de difusió en aquests mateixos col·lectius.

Per la importància en fer una bona divulgació de l'estudi d'investigació es procedirà a posar en pràctica aquesta part del treball mitjançant:

- Publicació de l'estudi en revistes científiques de més impacte.
- Participació en fòrums i congressos professionals del sector.
- Elaboració de tríptics.
- Contribucions a congressos científics.
- Obrir taules de debat en congressos científics.

10. CONCLUSIONS

En totes les professions és necessari mantenir la dignitat humana. Actualment en l'àmbit sanitari s'està generant un debat, que cada vegada va en augment, sobre l'eutanàsia. És a dir, el dret a decidir el moment de la mort. Aquí a Espanya existeix el que és la tècnica LET per els pacients en fase terminal. El paper que juga infermeria és fonamental ja que es passa les vint-i-quatre hores al costat dels pacients. Saber l'opinió d'aquests professionals, conèixer els conflictes ètics que s'originen aplicant la tècnica LET i en les situacions properes a la mort, remarcar la importància de donar més suport si és necessari en les unitats de cures pal·liatives, ens apropa a conèixer les necessitats resoltes o no d'aquests pacients, a valorar en quin punt d'aquest debat actual estarien els professionals d'infermeria i, de cara a la professió, remarcar la importància dels professionals d'infermeria davant aquestes situacions.

En quant al procés d'aprenentatge, puc concloure que ha sigut molt satisfactori ja que he pogut ampliar coneixements sobre el tema d'estudi de manera més profunda i detallada. També puc afirmar que em servirà per a la carrera professional i que, de cara a l'aspecte teòric, em serà útil per portar a terme noves investigacions futures. He de dir també que m'ha ajudat a veure que darrera de qualsevol procés no es pot generalitzar i s'ha de tenir sempre un punt de vista holístic.

Per últim, respecte la meua opinió sobre la dignitat humana, penso que no respectar els pacients en aquestes fases terminals que demanen el dret a morir és un menyspreu a la dignitat humana.

11. BIBLIOGRAFIA

1. Camps Cervera V, Manzanares López R. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi / Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio. Com Consult bioètica Catalunya [Internet]. 2006 [citat 17 febrer 2017];06. Recuperat de: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_eutasui.pdf
2. (A.F.D.M.D.) AFDAMD. eutanasia_suicidio @ www.eutanasia.ws [Internet]. 2002. Recuperat de: http://www.eutanasia.ws/eutanasia_suicidio.html
3. 1. Berghs M, Dierckx de Casterlé B, Gastmans C. The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature. J Med Ethics [Internet]. 1 agost 2005 [citat 19 maig 2017];31(8):441-6. Recuperat de: <http://jme.bmj.com/cgi/doi/10.1136/jme.2004.009092>
4. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calid Asist [Internet]. Elsevier; desembre 2008 [citat 19 maig 2017];23(6):271-85. Recuperat de: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134282X08750358>
5. Miras AP. Muerte digna y estatutos de autonomía. Extraordinaria XXIV Congr 2015 [Internet]. 2015;25. Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5635392>
6. Gamarra M del P. Revista Horizonte Médico. [Internet]. Vol. 11, Horizonte Médico. Universidad de San Martín de Porres; 2011 [citat 19 maig 2017]. 40-46 p. Recuperat de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=371637121006>
7. Cuba. Centro para el Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud. G de J. Humanidades médicas. [Internet]. Vol. 14, Humanidades Médicas. Centro para el Desarrollo de las Ciencias Sociales y Humanísticas en Salud; 2001 [citat 19 maig 2017]. 407-422 p. Recuperat de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202014000200011

8. Azulay Tapiero A. Anales de medicina interna. [Internet]. Vol. 18, Anales de Medicina Interna. Arán Ediciones, S.A; 2001 [citat 19 maig 2017]. 650-654 p. Recuperat de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009
9. De Beer T. Involvement of nurses in euthanasia: a review of the literature. J Med Ethics [Internet]. 2004;30(10):494-8. Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1733944/pdf/v030p00494.pdf>
10. Dierckx de Casterlé B, Verpoort C, De Bal N, Gastmans C. Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). J Med Ethics [Internet]. BMJ Publishing Group; abril 2006 [citat 19 maig 2017];32(4):187-92. Recuperat de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16574869>
11. Vanegas BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Rev Colomb Enfermería [Internet]. 2011;6(6):128-42. Recuperat de: <file:///C:/Users/bcum-passadis/Downloads/Dialnet-LaInvestigacionCualitativa-4036726.pdf>
12. Armengol R, Broggi MA, Lafarga JL, Pacheco V, Padrós J, Prieto C, et al. Guia de recomanacions sobre el consentiment informat. Com Bioètica Catalunya [Internet]. 2003; Recuperat de: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_consentiment.pdf
13. Klimovsky E, Saidon P, Nudelman L, Bignone I. DECLARACION DE HELSINKI SUS VICISITUDES EN LOS ULTIMOS CINCO AÑOS. Med (Buenos Aires) [Internet]. 2002;62:365-70. Recuperat de: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v62n4/v62n4a14.pdf>
14. Jefatura del Estado. 23750 LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boe [Internet]. 1999;298:43088-99. Recuperat de: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>

12. ANNEXES

ANNEX 1 – GUIÓ ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PROFUNDA:

| |
|---|
| <p>NOM:</p> <p>EDAT:</p> <p>DATA:</p> <p>SEXE:</p> <p>Temps treballant a la Unitat de Cures Pal·liatives:</p> <p>Experiència professional d'infermer/a:</p> |
|---|

1. Explica'm com vas viure els primers dies com a professional a la Unitat de Cures Pal·liatives? Què és el que més et va impactar?
2. Què opines de la limitació de l'esforç terapèutic en el pacient en la unitat de cures pal·liatives? Com ho viuen els pacients? És suficient per ells? Hi ha els recursos suficients?
3. Creus que es podria millorar alguna cosa?
4. Com ha estat la teva evolució professional davant aquets casos?
5. Seguint amb la mateixa línia, des que vas a entrar a treballar a la unitat de cures pal·liatives fins a l'actualitat, creus que la teva visió general de la tècnica LET i el procés de morir ha canviat?
6. Parlem ara de l'eutanàsia, què en penses?
7. Com veus la seva situació a nivell mundial? i a nivell Espanyol?
8. Quin hauria de ser el rol infermer? Tindria alguna importància aquest rol?
9. Quines diferències creus que hi ha entre la tècnica LET i l'eutanàsia?
10. T'ha demanat o esmentat mai algun pacient el desig d'eutanàsia? I algun familiar? Que en penses d'això?



11. Explica'm ara la teva opinió sobre la dignitat de la persona en moments propers a la mort? Es respecta sempre?

ANNEX 2 – DIARI DE CAMP

Fitxa per les entrevistes

| | | | | |
|------------------------|-----------|---------------------|----------------------|---------------------|
| NOM: | | Inici entrevista | Durant entrevista | Final entrevista |
| DATA: | | | | |
| Contacte visual | | | | |
| Expressions facials | Positives | | | |
| | Negatives | | | |
| Gestos | Positius | | | |
| | Negatius | | | |
| Postura | Oberta | | | |
| | Tancada | | | |

Fitxa per la sessió de grup focal

| | | Inici entrevista | | Durant entrevista | | Final entrevista | |
|------------------------|-----------|------------------|------------------|-------------------|------------------|------------------|------------------|
| | | Participant 1 | Participant 2 | Participant 1 | Participant 2 | Participant 1 | Participant 2 |
| Contacte visual | | | | | | | |
| Expressions facials | Positives | | | | | | |
| | Negatives | | | | | | |
| Gestos | Positius | | | | | | |
| | Negatius | | | | | | |
| Postura | Oberta | | | | | | |
| | Tancada | | | | | | |

**Hi hauran tants participants com hi hagi a l'estudi*

ANNEX 3 - DOCUMENT CONSENTIMENT INFORMAT PER PARTICIPAR EN UN ESTUDI D'INVESTIGACIÓ QUALITATIVA:

Consentiment informat per a participar en la investigació

Títol Professionals d'infermeria parlen sobre l'eutanàsia

1. Informació sobre aquest document

Vostè és convidat a participar en l'estudi d'investigació que porta per títol: Professionals d'infermeria parlen sobre l'eutanàsia

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: Professionals d'infermeria parlen sobre l'eutanàsia

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

2.3. Nombre de l'investigador/a principal d'aquest estudi: Marta Juncadella Panadès.

3. Objectiu de l'estudi

Conèixer la visió que tenen d'eutanàsia professionals d'infermeria que estiguin aplicant la tècnica LET a la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

4. Informació sobre els participants

4.1. Qui pot participar en aquest estudi?

Criteris d'inclusió:

- Professionals d'infermeria que estiguin aplicant la tècnica LET a la planta de Cures Pal·liatives de Sant Andreu de Manresa
- Experiència professional mínima de dos anys.
- Haver firmat la sol·licitud de consentiment informat per participar en l'estudi.
- Residents de Catalunya.
- Residència Espanyola.

Criteris d'exclusió:

- Que no es compleixin els criteris d'inclusió.

5. Procediments de l'estudi

5.1. Quina classe de procediments se li realitzaran?

En el cas de participar a l'estudi se li realitzarà una entrevista semiestructurada profunda (preguntes bàsiques, preestablertes, enfocades sempre al tema d'estudi) i una sessió de grup focal (es reunirà amb els altres participants de l'estudi per comentar i debatre el tema d'estudi). Les dues tècniques descrites es registraran en format vídeo. També hi haurà una tercera tècnica, el diari de camp, basada en la registració del llenguatge no verbal. Tots aquests procediments seran realitzats per el mateix investigador.

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

L'estudi tindrà 14 mesos de duració. La participació de cada participant serà d'entre 1 a 7 mesos.

6. Informació sobre riscos i beneficis de l'estudi

6.1. Quins riscos corro si participo en aquest estudi?

A nivell psicològic parlariem de risc emocional per parlar d'experiències viscudes.

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

La participació en aquest estudi beneficia tant a la persona com a la professió ja que tindrà una repercussió social i professional.

Altres persones se'n poden beneficiar intel·lectualment.

7. Confidencialitat de dades

Les dades de les persones recollides en el present estudi seran manejades per Marta Juncadella Panadès. 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, Marta Juncadella Panadès al centre Fundació Universitària del Bages. Tel. 608254714.

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



Professionals d'infermeria parlen sobre l'eutanàsia

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