

VIVÈNCIES DEL PROCÉS DE DOL DELS PROFESSIONALS D'UNA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES

TREBALL FINAL DE GRAU
CURS ACADÈMIC 2017-2018

UMANRESA
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA



IVETTE PONT MUÑOZ
TUTORA: CRISTINA GARCIA SALIDO
FUNDACIÓ UNIVERSITÀRIA DEL BAGES (FUB)
MANRESA, JUNY 2018

ÍNDEX

ÍNDEX	2
1. RESUM	3
2. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ	5
3. OBJECTIUS	7
3.1 Objectiu general:	7
3.2 Objectius específics:	7
4. MARC TEÒRIC	8
3.1 Les cures pal·liatives:	8
3.2 Història de les cures pal·liatives:	9
3.3. Unitat de cures pal·liatives:	11
3.4. El pacient terminal, la família i el dol:	13
3.5. Actituds dels professionals:	14
3.6. Mètodes i estratègies d'afrontament de l'equip de cures pal·liatives: ...	15
5. METODOLOGIA	17
5.1 Tipus de disseny:	17
5.3 Mostreig	18
5.4 Tècniques de recollida de dades	19
5.4.1 L'entrevista semi - estructurada:	19
5.4.2 Notes de camp:	20
5.4.3 L'observació participant:	20
5.5 Anàlisi de les dades	21
5.6 Criteris de rigor i validesa	22
5.7 Consideracions ètiques i legals	23
6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI	26
7. RECURSOS	28
8. CONOGRAMA DE L'ESTUDI	29
9. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS	31
10. PLA DE DIFUSIÓ	32
11. CONCLUSIONS	33
BIBLIOGRAFIA	34
ANNEXES	38

1. RESUM

La mort és un tema difícil de abordar tant a nivell personal com professional i, l'equip sanitari d'una unitat de PADES estan constantment enfrontats amb aquestes situacions de final de vida i és per això que, hem de tenir en compte com els hi pot arribar afectar aquestes situacions i si repercuteixen en la seva vida personal ja que, pot repercutir en les actuacions professionals. L'objectiu d'aquest estudi és conèixer les vivències dels professionals d'una unitat de PADES, davant les situacions de final de vida. La metodologia de l'estudi és de tipus qualitatiu amb enfocament fenomenològic descriptiu, amb l'objectiu de conèixer les vivències en situacions de final de la vida dels professionals de la unitat de cures paliatives de l'Hospital d'Igualada. Per a l'obtenció de dades es farà mitjançant la entrevista semi – estructurada, les notes de camp i l'observació participant de l'investigador. Els participants de l'estudi seran els 6 professionals sanitaris que formen l'equip de PADES. Amb els resultats i conclusions obtinguts de l'estudi podrem saber com són aquestes experiències viscudes per alguns dels professionals de PADES i, si aquestes poden arribar a repercutir en la vida personal del professional o, les actituds d'aquest davant una situació final de vida.

PARAULES CLAU

CURES PAL·LIATIVES, DOL, VIVÈNCIES, ACTITUDS, PROFESSIONALS SANITARIS.

ABSTRACT

Death is a topic that is difficult to deal with both personal and professional, and the medical team of PADES unit are constantly faced with these end-of-life situations. We have to consider the impact these situations can cause to the personal and professional lives. The aim of this study is to know the experiences of the professionals of a palliative unit before the end-of-life situations. The methodology of the study is qualitative phenomenological approach with descriptive type, with the aim of learning about the experiences in end-of-life situations of the palliative care unit of the Hospital of Igualada. For the obtaining of data will be done through the semi structured interview –, the notes and observin runner of the researcher. The participants of the study will be the 6 professionals that make up the PADES team. Finally, with the results and conclusions obtained from the study we can know how these experiences in professionals PADES can impact on their personal and professional lives.

KEY WORDS

PALLIATIVE CARE, MOURNING, EXPERIENCES, ATTITUDE, HEALT PROFESSIONALS.

2. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

Viure amb la por de morir, és una de les principals preocupacions de l'ésser humà, però tot i això, es poden desentendre al problema, evitant així l'angoixa que els resulta. Però, els professionals de la sanitat estan contínuament enfrontats a la mort de pacients, on aquesta situació els hi pot resultar dolorosa o difícil tot i que, han de mantenir una actitud serena i equilibrada davant els pacients i cobrir les seves necessitats amb la malaltia terminal que aquests pateixen. [1]

Alguns autors diuen que cada persona experimenta el seu propi procés de morir com únic i irreversible, per tant, hi ha moltes formes de viure i experimentar la mort. Per això, un dels primers passos en la majoria de la formació dels professionals de la salut consistirà en, conèixer les seves pròpies actituds i emocions cap a la pròpia mort i cap a la mort dels demés.[1][2]

Per tant, és necessari comprendre el concepte de actituds ja que, son el motor que organitza, dirigeix i regula les disposicions a l'acció de l'individu. Al conèixer-les, controlar-les i poder operar sobre elles es pot intervenir i orientar l'acció humana cap a situacions complicades com les de final de vida. Tenint present això, és evident que per prestar la millor atenció possible al pacient i als seus familiars en aquestes situacions, com be afirma *Maza Cabrera. M, Zauola Gutierrez. M, Merino Escobar. JM*[2] en l'article "Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes" és necessari una formació específica en els professionals d'aquest àmbit durant la seva formació educativa en el post grau, com en el seu compliment professional, treballant aspectes vinculats amb la mort, malaltia terminal, el dol i les cures pal·liatives. [2][20]

El treball que trobem a continuació pretén observar i descriure el procés de dol dels diferents professionals que formen part de l'equip de cures pal·liatives, concretament de l'Hospital d'Igualada, quant es produeix la marxa d'un pacient del qual, han tingut en la seva unitat durant un període de temps i han estat oferint els seus serveis. I així, poder conèixer les diferents

estratègies i mètodes d'afrontament dels quals compten els professionals alhora de gestionar aquestes pèrdues. I d'aquesta manera, a la llarga poder millorar les actituds dels professionals envers aquesta situació, per a gestionar millor la càrrega/cansament que això suposa, proporcionar més formació i seguiment psicològic durant l'etapa professional.

He vist adient realitzar aquest projecte d'investigació perquè normalment es dona molta importància al pacient que es troba en etapa de final de vida i a l'entorn familiar que l'envolta, i amb això no em vull referir que no la tinguin però, passem per alt o simplement penso que, no es dona la suficient importància que té l'equip professional que el rodeja i que també pateix aquest dol diàriament d'alguna forma.^{[1][8]}

En l'entorn sanitari s'ha de tenir present la càrrega psicològica i emocional dels professionals que tracten amb aquests pacients a diari dedicant-hi moltes hores i, per tant, formant una relació cada vegada més estreta.

També hi ha una motivació personal a l'hora de realitzar aquest treball arran de les pràctiques fetes al servei de PADES de l'Hospital d'Igualada. Durant la meua estada en aquesta unitat vaig poder observar i viure les diferents emocions que es viuen en situacions com la de final de vida, la importància i diferents recursos que s'ofereixen als familiars per a poder gestionar-ho d'una manera més portadora. Per aquesta raó, també crec important que els professionals d'aquest àmbit haurien de tenir recursos de com saber gestionar les seves pròpies emocions per a que, aquestes situacions a la llarga no influeixin en la vida personal d'aquests professionals.

Pels motius anomenats anteriorment i, perquè considero que aquest treball en alguns aspectes pot ser beneficiós pels professionals de cures pal·liatives alhora de gestionar les seves pròpies emocions, descobrir noves estratègies d'afrontament i pel simple fet de conèixer la realitat des de altres perspectives, per això, m'ha fet interessar i conèixer més sobre aquest tema.

3. OBJECTIUS

3.1 Objectiu general:

Conèixer les vivències en situacions de final de la vida dels professionals de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital d'Igualada.

3.2 Objectius específics:

Observar les diferents emocions que experimenten l'equip interdisciplinari de la unitat de cures pal·liatives.

Descriure els diferents mètodes i estratègies que utilitzen l'equip interdisciplinari de la unitat de cures pal·liatives, per enfrontar-se en situacions de final de vida.

Identificar els diferents suports psicològics en que compta l'equip de cures pal·liatives de l'Hospital d'Igualada.

4. MARC TEÒRIC

3.1 Les cures pal·liatives:

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS)^[12] les cures pal·liatives (CP) es defineixen com “ *enfocament que millora la qualitat de vida de pacients i famílies que s'enfronten als problemes associats amb malalties amenaçadores per a la vida, a través de la prevenció i alleujament del sofriment per mitjà de la identificació primerenca i impecable avaluació i tractament del dolor i altres problemes, físics, psicològics i espirituals.*” ^{[3][14]}

Les CP consideren la mort com un procés natural, establint un tipus de assistència que no accelera l'arribada a la mort però, tampoc la posposa si aquesta no té una bona qualitat de vida per al pacient.^[4] Proporcionen una atenció integral, individualitzada i continuada a pacients i els seus familiars, que passen per una malaltia a la que anomenem terminal i, en la qual apareixen múltiples símptomes somàtics i un deteriorament progressiu respecte a canvis emocionals d'adaptació a la pèrdua de rols i funcions. L'objectiu d'aquestes cures és, donar una atenció al dolor i altres símptomes físics, informació, comunicació i suport emocional, assegurant la continuïtat assistencial al llarg de l'evolució de la malaltia. ^{[5][6]}

Com be diu J.Stenjward,^[6] “*Hauríem de tenir amb els que deixen aquesta vida les mateixes atencions i atenció que tenim amb els que arriben a ella, els nadons*”.

Tal i com es reflecteix a la “*Guia Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos d’Australia (GPC)*”.^[4] Les CP haurien de començar tant en les primeres etapes del diagnòstic de la malaltia, juntament amb els tractaments curatius, com en les etapes finals de la malaltia on el tractament és exclusivament pal·liatiu. Ja que, el transcurs d'aquestes es sovint gradual i a de basar-se en les necessitats individuals de la persones més que, en un termini determinat de supervivència.

Així be, podríem definir les CP com un servei individualitzat per aquelles persones que es troben en una situació de final de vida i que, necessiten el

confort i ajuda de professionals per a poder cobrir aquelles necessitats que es troben desateses per la malaltia. ^{[3][5][6]}

3.2 Història de les cures pal·liatives:

L'actitud de l'home davant la mort a llarg de la història d'Occident no ha estat sempre la mateixa, on podem diferenciar dos moments totalment diferents en la forma de viure-la i entendre-la, un d'ells previ a les institucions hospitalàries, on per l'home la mort no provocava por sinó que, era acceptada com una part del procés natural de la vida i invitaven als familiars a reunir-se en el domicili per formar part del vetllatori. En canvi, a partir de l'any 1930 quant es van començar a construir les primeres estructures hospitalàries, aquestes es van convertir en el lloc reservat per a morir. ^{[8][9]}

La paraula "Hospice" que en Català significa Hospital, prové del Llatí, que, antigament es referien a un lloc càlid i de repòs, on acollien els pelegrins que estaven malalts o es trobaven en situació de final de vida, i també se'ls hi oferien un refugi i aliments.^[8]

La primera vegada que es va tornar a fer servir la paraula "*hospicio*" va ser a França l'any 1842, on Madame Jeanne Garnier va ser la fundadora de la primera institució anomenada "*Hospicios o Calvarios*", referint-se a llocs per atendre persones en situació terminal. Posteriorment, l'any 1879 a la ciutat de Dublín, la monja irlandesa Mary Aikenhead fundava un centre per cuidar als malalts anomenat "*Our Lady's Hospice*", amb fruit del treball de "*Las Hermanas de la Caridad Irlandesa*".^[9]

Les CP es van iniciar als anys 60 als països Anglesos amb el moviment "*hospice*", on el principal objectiu era aconseguir que els pacients disposessin dels dies final de vida conscients i controlant els símptomes, mantenint la seva dignitat, ja fos a la unitat familiar o no, rodejats d'un entorn càlid. ^{[9][18]}

Però l'inici oficial del anomenat Moviment de Hospice Modern va ser l'any 1967 a Londres, on la Dame Ceely Saunders va ser la fundadora del "*St Christopher's Hospice*". Que actualment, segueix sent un dels centres de referència més importants en l'atenció, investigació i docència dels pacients en fase terminal.



Il·lustració 1: Hospital St. Christopher Hospice l'any 1970.

Disponible a: <http://www.alamy.com/stock-photo-health-st-christophers-hospice-lawrie-park-sydenham-london-108085903.html>

Els resultat obtinguts en aquesta institució van poder demostrar que un bon control dels símptomes, una adequada comunicació i l'acompanyament emocional, social i espiritual aconsegueixen una millora qualitat de vida per als pacients i les seves famílies. Aquest va ser el primer Hospici que, a més de donar atenció sanitària, es van realitzar investigacions i es va fer docència.^{[8][9][18]}

Les CP es van desenvolupar posteriorment a Estats Units, gràcies a la psiquiatra Elisabeth Kübler Ross. Fou a partir d'aquí que es van crear programes de CP a Canadà i diferents països Europeus.^[18]

Va ser l'any 1980 quant la OMS va incorpora oficialment el concepte de CP, i va promoure el Programa de Cures Pal·liatives com una part del Programa de Control de Càncer.^[9] A Espanya, la primera unitat de CP va ser creada l'any 1985 pel Dr. Sanz Ortiz a l'Hospital Universitari Marqués de Valdecilla a Santander.^{[9][18]}

I pel que fa a Catalunya, va ser l'any 1987 on el Dr. Porta va crear la primera unitat de CP a l'Hospital de la Creu Roja de Lleida. I durant la dècada dels 90 es van inaugurar diverses unitats de CP per arreu del país. I va ser l'any 1992, quant es va crear la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), amb la finalitat d'impulsar les CP a nivell nacional.^{[2][9]}

3.3. Unitat de cures pal·liatives:

El terme “paliativo” prové del Llatí, que etiològicament significa proporcionar una capa per escalfar a les persones que passen fred, és a dir, donar un alleujament dels símptomes del dolor i del sofriment dels pacients que es troben en atenció de vida, tractant així de millorar la seva qualitat de vida.^[7]

Les unitats de cures pal·liatives són serveis d'hospitalització específics centrats en el pacient del qual, es fa una avaluació multidimensional, formats per un equip multidisciplinari, especialitzats en l'avaluació i control de símptomes dels pacients que es troben en una fase avançada i progressiva d'un procés de malaltia o en procés de final de vida, i que necessita tractaments continuats i atencions específiques.^{[10][12]}

Un servei que trobem dins les cures pal·liatives és el PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport) és un recurs sociosanitari d'àmbit domiciliari que, presta un suport social i sanitari als Centres d'Atenció Primària i Hospitals.^[24]

Es tracta amb persones en diferents situacions:^[24]

- Persones amb malaltia crònica o síndrome geriàtric amb descompensació.
- Persones amb malalties pal·liatives.
- Persones amb estat de fragilitat associada al envelliment i dependència.
- Persones amb malalties neurològiques.

- Persones amb malalties en fase de convalescència, que requereixin supervisió sanitària especialitzada.
- Persones amb una malaltia que presentin una complexitat terapèutica controlable.

Està format per un equip multidisciplinari, graduats en medicina, infermeria, psicologia i treball social. Aquest equip la seva funció principal és vetlla perquè el pacient rebi en tot moment l'assistència que necessita en el lloc adequat.^{[11][24]}

Les principals funcions d'aquest equip són:^[24]

- Identificar, valorar i abordar les necessitats de les persones de forma integral i amb una visió multidimensional.
- Oferir una atenció individual i personalitzada.
- Treballen de manera coordinada amb serveis socials, CAP, centres socio-sanitaris i hospitals.
- Fer un seguiment exhaustiu de l'estat del malalt, elaborant un pla terapèutic individualitzat.
- Orientar i assessorar al malalt i la família, respectant els seus valors i preferències, actuant amb ètica professional.
- Ensenyar als familiars o persones cuidadores que atenguin al pacient, les diferents tècniques, guies i pautes d'actuació que es necessiti en cada ocasió.
- Resoldre possibles dubtes que sorgeixin tant al pacient com als familiars.
- Donar suport emocional al malalt i la seva família.
- Facilitar i conduir la elaboració del dol al llarg de la intervenció quant aquesta ho requereixi.

3.4. El pacient terminal, la família i el dol:

El pacient terminal és aquell que es troba en una etapa final de vida causada per algunes malalties cròniques. Es tracta de fase terminal quant es deixa de tractar al pacient amb finalitat terapèutica per passar a tractar-lo amb una finalitat pal·liativa. Aquest tipus de pacient solen tenir una esperança de vida inferior a 6 mesos tot i que, de vegades aquesta pot ser superior o inferior. Per això es parlar de diferents models evolutius al final de la vida (Annex 1).^{[5][13]}

Parlem de malaltia terminal quant aquesta reuneix unes certes característiques, com ara:^[13]

- Presència d'una malaltia en estat avançat progressiu o incurable.
- Falta de possibilitats del tractament.
- Presència de nombrosos problemes o símptomes intenses.
- Gran impacte emocional en el pacient i la família.
- Pronòstic de vida inferior a 6 mesos.

Durant aquest procés terminal el pacient passa per diferents etapes al llarg de la malaltia com, la negació, la ira i ràbia, negociació, depressió i acceptació. On les podem trobar explicades cada una d'elles en l'annex 2.^[13]

Segons la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) explica que el dol és un procés d'adaptació que permet restablir l'equilibri personal i familiar trencat per la mort d'un ésser estimat. Es caracteritza per l'aparició de pensaments, emocions i conductes provocades per aquesta pèrdua.^[11]

La Dra. Kübler-Ross^[18], metgessa psiquiatra especialitzada en el dol, estudià, sobretot, el dol durant el procés pre-mortem i el dividí en cinc etapes. Tot i que, aquest estudi que va dur a terme anava dirigit a malalts moribunds, es pot aplicar a persones sofrents del dol un cop el pacient és mort. En el llibre que va escriure "Sobre el dol i el dolor", no es parla des del punt de vista del pacient moribund sinó de la persona que lamenta la pèrdua d'un ésser estimat. Així be, podem afirmar que el dol no el pateix només les persones estimades que perd l'individu sinó que, aquells professionals que han estat convivint i tractant amb ell també pateixen d'una altra manera el dol.

3.5. Actituds dels professionals:

La presència de la mort remou les actituds dels professionals sanitaris ja que, l'objectiu essencial d'aquests professionals es conservar la salut i la vida. Per aquest motiu les actituds poden influir positivament o negativament en el procés terminal del pacient i als seus familiars.^[1]

Investigacions com Yagüe AC, García Martínez FMC.^[2] “ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE LOS PACIENTES TERMINALES.” Afirmen que les tres actituds més freqüents del personal sanitari que treballen en una unitat de cures pal·liatives son: ^{[1][8][11]}

- Tenen tendència a evitar que el malalt s'adoni de quin és el seu estat actual, o al menys, posposar al màxim donar aquesta informació.
- Apartar-se físicament o emocionalment del pacient, per evitar pensar en la pròpia mort i sentir por.
- Tendència a extremar les mesures terapèutiques.

Segons J. William Worden^[26] “*El primer és conèixer les pròpies limitacions personals respecte al nombre de pacients amb els que es pugui treballar íntimament i estar vinculat en qualsevol moment. Es pot treballar amb cert nombre de pacients i fer un treball adequat, però hi ha un límit definit en el nombre de pacients moribunds amb els que es pot treballar i mantenir algun tipus de relació de vinculació profunda.*” És a dir, els professionals d'aquest àmbit han de saber quines són les seves limitacions i, no implicar-se profundament ja que, si existeix una vinculació estreta, la pèrdua pot provocar un dol que els professionals hauran de tractar.

A causa de les tasques que es realitzen en les unitats de cures pal·liatives, existeix un problema que apareix entre els professionals que hi treballen, aquest és el Burnout.^[26] El Burnout és el concepte que es dona a l'esgotament físic i emocional que pateix un cuidador que està al càrrec d'un malalt crònic, terminal o d'alta vulnerabilitat.^[27]

El Burnout i un estrès acumulatiu pot afectar de manera directa a la vida personal dels professionals, fent que puguin aparèixer problemes en la seva

vida social, estructural i emocional. L'autor William Worde, apunta que la cuidadora formal pot evitar aquest Burnout si practica el dol actiu. Aquest dol consisteix, entre d'altres, a assistir al funeral del malalt si amb aquest tenia un vincle especial, també ha d'acceptar la pròpia tristesa després de la mort d'un pacient i no tenir sentiments de culpabilitat si no experimenta les mateixes emocions de dol d'uns pacients en relació amb uns altres.^{[26][28]}

Segons els estudis consultats anteriorment podem observar que els efectes de les cures al final de vida produeixen en el personal sanitari una simptomatologia semblant d'impotència, angoixa, intranquil·litat, negativitat i repercussions psicològiques i de salut mental en aquests professionals.^{[26][27]}

Com a conclusió dels articles analitzat podríem dir que els professionals que treballen amb la mort gestionen millor la seva implicació integrant-la com una tasca que forma part de la seva feina.^{[27][28][29]}

3.6. Mètodes i estratègies d'afrontament de l'equip de cures pal·liatives:

Com a mètodes d'afrontament i estratègies, actualment no existeix cap que pugui assegurar amb exactitud el procés de dol de l'equip de cures pal·liatives, tot i que, alguns articles consultats remarquen la importància de l'actuació com a recurs més eficaç per a superar aquests obstacles.^{[8][16]}

Segons l'article *Yagüe AC, García Martínez FMC.*^[2] "*Actitudes de los profesionales ante los pacientes terminales*" existeixen una sèrie de criteris per a fer front davant els mètodes i estratègies d'afrontament:

- Empatitzar amb el cuidador principal i validar la seva necessitat de mantenir comportaments d'evitació per protegir al pacient.
- No ser molt estrictes amb les normes i protocols de la institució on es treballa alhora d'aplicar-los sinó, adaptar-los a les necessitats de cada pacient.
- No negar informació al pacient tant si vol conèixer la realitat com si no. Valorant aquesta decisió a través de preguntes, actituds i la família.

- No extremer les mesures terapèutiques per allargar la vida si aquest augmenta el sofriment del pacient.
- Escoltar i comunicar-se amb el pacient sobre les seves pors.
- Tranquil·litzar i acompanyar en tot moment al pacient, en els objectius comuns.
- Per als professionals, realitza periòdicament sessions de teràpia de grup amb l'ajuda d'un psicòleg.
- Que entre l'equip professional de salut hi hagi en tot moment recolzament entre ells en la presa de decisions.

Així bé, podríem dir que no existeix o no està demostrat científicament cap mètode per fer front aquestes situacions que viuen constantment els professionals de cures pal·liatives. Però si, diferents actituds o criteris segons l'article anomenat anteriorment que fan que, aquestes situacions puguin ser més portadores i que, no afectin de forma persistent en la vida personal del professional.

5. METODOLOGIA

5.1 Tipus de disseny:

Per la realització d'aquest estudi s'ha elegit la **investigació qualitativa de tipus fenomenològic descriptiu o eidètic**.

La investigació fenomenològica (EDMUND HUSSERL)^[21], té com a objectiu adquirir un més profund enteniment de la naturalesa o significació de les experiències quotidianes viscudes. I en concret, la fenomenologia descriptiva o eidètica té com a finalitat descriure una experiència o fenomen a partir de la visió de les persones que han tingut la experiència.

Per a poder comprendre el significat de l'experiència viscuda i descriure-la, aquest a estat el disseny d'elecció per assolir els objectius establerts ja que, per poder obtenir els resultats es farà a través d'entrevistes als professionals que treballen en aquest àmbit.

5.2 Participants:

Els participants són aquells que portaran a terme l'estudi amb la seva col·laboració, els seus coneixements especials en aquest tema, la seva experiència i els seus punts de vista relacionats amb l'estudi. ^[21]

En aquest estudi, els participants sobre els quals es fa la investigació són els professionals de la unitat de cures pal·liatives, concretament de l'equip de PADES de l'Hospital d'Igualada, compostat per 6 professionals.

5.3 Mostreig

El tipus de mostreig que es farà servir per a la elaboració de l'estudi és de **tipus intencional** (Ruíz Olabuenaga)^[21], que és aquell en el qual l'investigador selecciona els participants de forma intencionada, seguint un criteri per a que puguin aportar les eines claus per a l'estudi.

Per a poder realitzar el mostreig de manera satisfactòria, s'han proposat uns criteris d'inclusió i exclusió.

- **Criteris d'inclusió:**
 - Professionals que treballin en la unitat de cures pal·liatives, especialment en la unitat de PADES.
 - Que portin al menys 2 anys treballant en aquesta unitat, per a poder aportar experiències viscudes.
(Escullo posar aquest termini perquè considero que, un professional amb menys de 2 anys d'experiència és molt poc temps per a poder avaluar un procés de dol).
 - Que acceptin voluntàriament a participar en l'estudi i signin consentiment informat

- **Criteris d'exclusió:**
 - Una escassa freqüència en la unitat on es realitza l'estudi, és a dir, professionals que estiguin fent substitucions.

La mostra escollida en aquest estudi serà de 6 participants, com be ja s'ha esmentat anteriorment, s'obindrà del personal professional de l'equip de PADES de l'Hospital d'Igualada. Dels quals comptem amb 1 Doctora, 3 Infermeres, 1 Treballadora Social i 1 Psicòloga, després de haver presentat el projecte, explicant el que es durà a terme i que els participants acceptin i vulguin col·laborar, així complint els criteris d'inclusió adjudicats.

5.4 Tècniques de recollida de dades

Per a poder realitzar l'obtenció de les dades, es farà utilitzant les diferents tècniques aplicades: entrevistes, notes de camp i l' observació.^[21]

Aquestes diferents tècniques han estat escollides d'acord amb la metodologia qualitativa, sent així les considerades més eficaces per assolir els objectius establerts en l'estudi.

5.4.1 L 'entrevista semi - estructurada:

En primer lloc, s'utilitzarà l'entrevista (Denzin y Lincoln)^[21] com a principal eina de recollida de dades, amb l'objectiu d'obtenir informació sobre percepcions, sentiments i vivències enfront al dol de les pèrdues dels pacients. Es tracta d'una entrevista individual semiestructurada, i composta per preguntes obertes que es troba a (L'Annex 3), per tal de poder estructurar i iniciar correctament el tema de conversa i, deixar que el participant s'espaeixi amb flexibilitat i que permeti l'obtenció de tota la informació que es desitja.

L'entrevista està composta per 10 preguntes obertes, on la durada serà d'aproximadament 1 hora, i es realitzarà en la mateixa sala de la Unitat de PADES, (un espai privat i tranquil) ja informats prèviament i amb el seu consentiment, quant els altres professionals estiguin fora realitzant els serveis ja que, tenim aproximadament 2 – 3 hores de marge i, s'entrevistarà cada dia un únic professional. Es concertarà una cita amb cada un dels professionals per correu electrònic per a la realització de les entrevistes.

Totes les entrevistes seran gravades amb una gravadora de veu que portarà l'entrevistador, per a poder fer una bona transcripció un cop acabada l'entrevista. Per aquesta raó, cada professional entrevistat se li assignarà un nom diferents segons l'ordre en que transcorrin les entrevistes i la categoria professional que aquest exerceixi, per exemple, (la primera persona entrevistada correspondrà a "Participant 1 Doctora" la

segona a “ Participant 2 Infermera” ...) i així correlativament fins arribar a totes les persones entrevistades. Ja que, segons les categories professionals ens podem trobar amb diferències entre elles.

Duran l’entrevista l’entrevistador haurà de tenir una gran capacitat d’escolta activa i generar confiança, per poder explorar aquells aspectes rellevants per l’estudi.

5.4.2 Notes de camp:

Les notes de camp són relats descriptius en els que es registra objectivament el que està succeïnt a l’entrevista, amb l’objectiu de capturar l’experiència viscuda dels participants i descriure la comunitat a la qual pertanyen. (*Morse i Field*)^[21] Es descriuen reflexions, sentiments, idees, interpretacions... sobre allò que s’observa.^[21]

Posteriorment a les entrevistes es prendran les notes de camp, de manera objectiva i relatant allò que ja succeït durant l’entrevista. Es decideix fer després de les entrevistes i no en el mateix moment per tal de, poder prestar tota l’atenció al participant durant la conversa i que el seu discurs no pugui ser interromput.

5.4.3 L’observació participant:

Finalment s’utilitzarà l’observació participant (Junker)^[21], que és aquella en que l’observador participa en l’escenari que està observant durant un període llarg de temps, és a dir, existeix una interacció social entre l’investigador i els informants de l’entorn d’aquests on és recull informació de forma sistemàtica i respectuosa.

Aquesta tècnica serà present en el transcurs de tota la recollida de dades, des del primer contacte amb els professionals fins l’acabament d’aquest, per tal de poder obtenir informació més apropiada de l’entorn.

5.5 Anàlisi de les dades

En aquest projecte es realitzarà un anàlisi d'estudi qualitatiu mitjançant una triangulació de tècniques.

Un cop tinguem les dades a treballar de les entrevistes, notes de cap i observació es procedirà al procés d'immersió, que es farà tant aviat com sigui possible per tal de no perdre informació. Aquest procés consisteix en, durant repetides vegades es realitzarà una lectura detinguda i exhaustiva de la transcripció literal de les dades.^[25] Durant la lectura, s'anotaran al marge del document aquelles primeres impressions o reflexions que es creguin rellevants per a la realització de l'estudi.

La següent etapa consisteix en reduir el volum de les dades, és a dir, on l'investigador comença a donar un significat provisional als elements per tal que, posteriorment, es pugui examinar de forma més eficaç. En aquesta mateixa etapa es realitzarà el procés de **codificació**, que consisteix en desglossar el text i definir les dades que realment tenen un significat rellevant per a l'estudi. Posteriorment, s'identificaran aquelles frases o idees que es considerin més important assignant-los un codi/etiqueta, anomenats verbatim imposats.(Morse)^{[26][30]}

Per a poder realitzar aquest procés, comptarem amb l'ajuda de diferents programes informàtics, per la transcripció s'utilitzarà el programa Softward.S4 per tal de poder obtenir paraula per paraula, i per la codificació es farà servir el programa ATLAS.ti 8 ja que, caldrà llegir línia a línia totes les dades, descompondre i segmentar el text per tal d'obtenir les dades que, aquestes estaran relacionades amb la pregunta d'investigació i els objectius específics.^{[26][30]}

Després de la obtenció dels codis, es passarà al procés de **validació**, on els codis seran elaborats i refinats de tal manera que, tots els fragments del text que tinguin el mateix codi es puguin reagrupar i posteriorment, validar-los.^[30]

La última etapa anomenada **categorització**, consisteix en reagrupar els codis per tal d'assignar-los una etiqueta. D'aquestes re agrupacions s'obtidran les subcategories, on posteriorment obtindrem les categories que serà d'on s'extraurà el tema central d'estudi.^{[26][30]}

Les entrevistes seran gravades a través d'un dispositiu mòbil, i conjuntament s'aniran anotant aquelles aspectes més significatius de la conversa.

Per finalitzar, es farà una relació entre els diferents elements de l'experiència i actituds dels professionals, s'analitzaran els diferents mètodes per fer front amb aquestes situacions i si existeix o no un dol dels professionals envers aquesta professió. 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

Un dels reptes principals de la investigació qualitativa és mostrar que la interpretació que s'ha pogut realitzar de la informació recollida és veraç. En el present estudi, per assegurar el rigor i la validesa de la interpretació de les dades s'utilitzaran diferents tècniques, enfocades des d'una perspectiva naturalista.(Guba i Lincoln)^[21]

Credibilitat:

És el criteri que assegura que els resultat i conclusions d'una investigació siguin creïbles.^[21]

Per a comprovar la credibilitat del nostre estudi, s'utilitzarà el mètode de **triangulació de tècniques (Denzin)**^[21], aquesta consisteix en l'aplicació de diferents tècniques de recollida de dades, com són les entrevistes, les notes de camp i les observacions que s'aplicaran a l'equip professional.

Transferibilitat:

És el criteri que assegura que els resultats d'una investigació són transferibles a altres persones o contexts, en situacions que presentin característiques similars.^[21]

En aquest estudi hi consta una descripció íntegra tant dels subjectes com de les seves expressions, a més d'una descripció detallada de l'estudi que es durà a terme.

Dependència:

És el criteri que vetlla perquè els resultats d'una investigació siguin estables i que puguin ser repetibles. És a dir, es realitza una descripció molt detallada per tal de que el projecte pugui ser aplicat en un altre entorn o localitat.

Confirmabilitat:

És el criteri que vetlla perquè els resultats estiguin confirmats. Aquets procediments són la recollida de dades mitjançant registres molt concrets com és la gravadora, les transcripcions textuais i les cites directes.

5.7 Consideracions ètiques i legals

Per l'elaboració de l'estudi, es tindran en compte els quatre principis fonamentals de la bioètica : autonomia, no maleficència, beneficència i justícia, que segons **la Declaració d'Helsinki**, consisteix en promoure els principis ètics per a la investigació mèdica amb subjectes humans.^{[21][22]}

Per poder elaborar l'estudi d'investigació que es vol dur a terme, primerament serà proposat a la Comissió del Treball Fi de Grau de la Fundació Universitària del Bages. Un cop acceptat, es presentarà a la institució on vull intervenir, és a dir, a l'Hospital d'Igualada, i amb la seva conformitat, es sol·licitarà l'autorització al Comitè d'Ètica (CEIC) per tal de rebre també la seva aprovació.

El principi d'autonomia es garantirà amb el **consentiment informat (CI)** de forma escrita (Annex 4), on es contactarà amb els participants i se'ls explicarà en que consisteix el projecte i que en tot moment hi haurà una protecció de dades i es respectarà l'anonimat dels informats. Si finalment es decideix voluntàriament participar, es lliurarà el CI que s'haurà de firmar i s'explicarà als usuaris que aquest estudi no implica cap tipus de risc i que, podran abandonar si així o desitgen en qualsevol moment sense donar cap explicació.

Després de donar la possibilitat de fer preguntes o aclarir dubtes, caldrà per part nostra garantir la confidencialitat i privacitat de les dades de caràcter personal dels participants, que s'obtidran al llarg de la investigació d'acord amb la **Llei Orgànica 15/1999 del 13 de Desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Peronal.**^[23]

5.8 Procediment de l'estudi

Un cop obtingudes l'aprovació i autorització de les premisses anteriors, ens dirigirem a la unitat on es vol actuar PADES, on s'informarà als professionals de l'estudi d'investigació que es vol dur a terme i de la seva col·laboració durant un període de temps per poder-lo realitzar.

Després d'obtenir els contactes i l'acceptació de col·laborar en l'estudi de cada professional, es pactarà un dia i hora amb cadascun d'ells per realitzar les entrevistes, de forma individual.

Prèviament a iniciar les entrevistes, se'ls lliurarà el CI als participants per tal que ens donin la seva autorització a la utilització de les dades, que seran gravades per àudio amb el dispositiu mòbil i es prendran notes de camp on hi constarà tot el que està succeint ja sigui de forma verbal com no (expressions, to de veu, gestos, emocions...).

Un cop finalitzades les entrevistes es realitzarà la transcripció d'aquestes i, l'informe que s'extregui serà retornat a cada participant per tal de verificar la informació obtinguda i, que no hi hagi matisos.

Després, un cop obtingudes les entrevistes i notes de camp, es procedirà a l'observació participant on l'investigador recollirà informació en el terreny real amb els seus propis temps i protagonistes.

Per últim, amb la verificació i/o correccions dels participants, es portarà a terme la segona etapa de l'estudi, on s'elaborarà un anàlisi de les dades per tal d'obtenir finalment, els resultats i conclusions de l'estudi d'investigació, i així, poder proporcionar una millora.

6. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Tot i ser, aparentment, un estudi amb facilitats de desenvolupament, ja sigui per l'accessibilitat als participants o la individualitat en la recollida de la informació, aquest també compta amb algunes limitacions.

- **La no acceptació de l'estudi d'investigació:**

La no acceptació és una de les limitacions inicials que ens podem trobar alhora de fer la investigació, ja sigui per part de la Comissió de Treball Fi de Grau o bé de la institució on es vol realitzar, l'Hospital d'Igualada. Així com també, d'alguns professionals que no vulguin participar, això implicaria la modificació d'aquells aspectes en que estiguin en desacord per al seu desenvolupament.

- **Dificultat i manca de temps per part d'alguns professionals de l'equip de PADES:**

La manca de temps alhora de quedar amb els professionals per a poder fer les entrevistes. Per aquest motiu, es demanarà permís a supervisió per tal de que les entrevistes es puguin fer en horari lectiu o bé fora d'horari de treball, si als participants els hi resulta més fàcil.

- **Col·laboració escassa o abandonament:**

Cal tenir en compte que la mostra escollida és de dimensions reduïdes, ja sigui perquè es tracta d'una unitat petita o per el possible abandonament d'alguns dels professionals. En aquesta situació, es podria valorar la possibilitat d'augmentar la mostra amb altres unitats del mateix hospital relacionades, com és la Unitat de Cures Pal·liatives.

- **La possible dificultat alhora d'expressar vivències i sentiments dels professionals:**

Ens podem trobar en situacions en que els professionals es mostrin reticents a parlar dels seus sentiments o bé exterioritzar aquets per la càrrega emocional que comporta el vincle afectiu amb un pacient terminal o, pel simple fet de remoure situacions doloroses. En aquest cas, hauríem de valorar altres mètodes de recollida d'informació més efectius o disposar d'una ajuda professional com la de un psicòleg, alhora de elaborar les preguntes de la entrevista.

7. RECURSOS

Tot i no ser un projecte que suposi un cost econòmic molt elevat, s'ha elaborat un pressupost aproximat dels materials i recursos que seran necessaris per poder portar a terme l'estudi.

MATERIAL	COST €	UNITAT	VALOR TOTAL
Ordenador	400€	1	400€
Mòbil	200€	1	200€
Llibreta	3€	1	3€
Bolígraf	1€	2	2€
Impressions	0,15€	24	3,60€
Ampolles d'aigua	0,50€	6	3€
Desplaçaments (anada i tornada)	94km Habitatge – Hospital d'Igualada 0,08l/km 1,03€/l	7	51,84€
TOTAL PRESSUPOST			663,44€

Per la realització de l'estudi, s'estima un pressupost econòmic aproximat de 663,44€. Els costos i imprevistos econòmics seran assumits per a l'investigador del projecte.

8. CONOGRAMA DE L'ESTUDI

El present estudi es dura a terme a l'Hospital d'Igualada, concretament a la unitat de PADES, entre el mes de Setembre de 2018 fins al Setembre de 2019. A continuació s'adjunta el cronograma següent:

ANY 2018 – 2019													
ETAPES	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mar	Abr	Mg	Jn	Jl	Ag	Set
Elecció de la matèria d'estudi													
Acceptació de la Comissió de TFG de la FUB													
Cerca bibliogràfica													
Elecció de la metodologia													
Introducció i justificació													
Objectius													
Marc teòric													
Descripció del tipus de disseny													
Participants i mostreig													
Tècniques de recollida de dades													
Anàlisis de les dades													
Procediment de l'estudi													
Limitacions de l'estudi													
Elaboració de recursos													

Elaboració del CI													
Recollida de dades													
Transcripció de la recollida de dades													
Interpretació dels resultats													
Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats													
Conclusions													
Elaboració del pla de difusió													
Presentació del projecte													
Difusió del projecte													

9. APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

La importància del desenvolupament d'aquest projecte serà fonamental per obtenir un major coneixement sobre les intervencions dels professionals sanitaris en la unitat de PADES i, les repercussions que aquest pot comportar en les vides personals.

A través d'aquest estudi, es podrà conèixer les actituds i vivències dels professionals i així, comprendre millor les situacions viscudes i obtenir una millora de la pràctica assistencial dels professionals.

Els coneixements que s'extreguin d'aquest projecte podrien ser de gran ajuda alhora de establir un protocol més individualitzat per aquest tipus de unitat, per això, m'agradaria que aquest projecte fos d'ajuda no solament al centre on s'ha realitzat sinó, en altres centres on comptin amb aquest servei. Com també, poder facilitar aquesta informació a persones externes al món sanitari que tractin en el seu dia a dia amb malalts pal·liatius, com cuidadors i familiars, per poder així, afavorir els seus coneixements o eines per a fer front aquesta situació.

Finalment, una vegada obtinguda tota la informació i els resultats sobre les vivències dels professionals, es podria plantejar la realització d'un estudi en diferents comunitats autònomes i, amb una metodologia quantitativa per a obtenir més dades i informació més precisa sobre el procés de dol que viuen aquest professionals.

10. PLA DE DIFUSIÓ

En aquest apartat es plantejarà com es pretén dur a terme l'estudi un cop finalitzat el projecte a través de diferents mètodes i estratègies.

Primer de tot, la meva intenció principal és presentar-lo a tot el personal de l'Hospital d'Igualada que desitgi assistir, ja sigui sanitària o no. Per tal que, puguin veure els resultats obtinguts sobre el centre en el que treballen i així, poder reflexionar i actuar si cal sobre el tema treballat.

Més tard, m'agradaria presentar l'estudi a la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives ja que, és la principal societat investigadora en el pacient que es troba en final de vida a Espanya i, gràcies a la seva informació a través de la pàgina web i articles he pogut elaborar gran part d'aquest estudi.

També, presentar-lo en xerrades i jornades per a personal de l'àmbit sanitari sobre temes relacionats amb la unitat de PADES o situacions de final de vida i dol. Ja que, penso que pot ser beneficiós tant a nivell professional com personal, conèixer les vivències de diferents companys professionals alhora de abordar aquestes situacions. Com també, publicar-lo en revistes científiques dedicades als professionals sanitaris com la *Revista de Medicina Paliativa* o bé, fer-ne difusió en pàgines web dedicades a les Cures Pal·liatives.

Per finalitzar, com a possible tesi doctoral en un futur per a poder aprofundir i contribuir més sobre el tema treballat.

11. CONCLUSIONS

Per a obtenir una bona atenció al pacient terminal i la seva família, és important que cada professional que forma l'equip tingui presents una sèrie d'aspectes bio-psico-socials alhora de impartir la seva tasca. Per aquest motiu, s'ha de tenir en compte al professional no solament en les seves tasques professionals sinó també, en el seu estat emocional ja que, això podria afectar a les actituds o comportament cap al pacient.

Des del meu punt de vista i tenint en compte l'experiència durant la realització d'aquest estudi, penso que, investigar amb més profunditat i realitzar més estudis sobre aquest tema, podria ajudar a obtenir unes estratègies i accions més eficaces per a detectar, prevenir i tractar el dol en aquests professionals ja que, acompanyar a una persona fins la mort és una tasca difícil i per a obtenir un bon resultat s'ha de tenir present el benestar dels professionals que hi treballen.

Després de la realització d'aquest projecte i tenint en compte les pròpies conclusions que n'extrec sobre el desenvolupament de l'estudi, he pogut observar com l'equip de PADES pot patir en major o menor grau, un procés de dol envers a les situacions que viuen de final de vida, en el seu dia a dia professional. Per això, hem de tenir en compte que aquest professionals son éssers humans i per tant, han de tenir dret a expressar de forma individual i única, el seu dol.

Finalment, tot i la dificultat alhora de elaborar aquest estudi ja sigui per les característiques establertes o per la escassa informació que hi ha sobre aquest tema, puc afirmar que, m'ha aportat una gran ampliació dels meus coneixements sobre les cures pal·liatives tant a nivell educatiu com a personal. I, m'ha fet créixer la curiositat per a seguir investigant i conèixer més sobre aquest tema.

BIBLIOGRAFIA

1. González Gil Teresa, Cano Arana Alejandra. Fundación para el Desarrollo de la Enfermería. 2003 [cited 2018 Apr 9]. Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/485>
2. Yagüe AC, García Martínez FMC. ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ANTE LOS PACIENTES TERMINALES. 2010 [cited 2018 Feb 15]; Available from: http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero_4/terminales4.htm
3. Maza Cabrera M, Zavala Gutiérrez M, Escobar JM. ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE DE PACIENTES. Cienc y enfermería [Internet]. 2009;15(1). Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532009000100006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
4. Saila Departamento Sanidad O DE, SANIDAD Y CONSUMO. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos Versión resumida. [cited 2018 Feb 15]; Available from: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf
5. Sánchez Sánchez E-J, Bermejo JC, Díaz-Albo Hermida E. Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos [Internet]. Cáritas Española; 2011 [cited 2018 Feb 15]. Available from: <https://books.google.es/books?id=nIq-TX7TeRcC&printsec=frontcover&hl=ca#v=onepage&q&f=false>
6. GOIB: Govern Illes Balears [Internet]. Palma Mallorca [cited 2018 Feb 15]. Available from: http://www.caib.es/sites/curespaliatives/ca/principis_i_valors-44319/
7. Pessini L, Bertachini L. NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Acta Bioeth [Internet]. 2006 [cited 2018 Feb 15];12(2). Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v12n2/art12.pdf>

9. Del Rio MI, Palma A. CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO [Revista] 2007; 32(1): 16-22 [cited 2018 Feb 15]; Available from: [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia de CP.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia_de_CP.pdf)
10. Unitat de Cures Pal·liatives | Institut d'Assistència Sanitària [Internet]. [cited 2018 Feb 15]. Available from: <http://www.ias.cat/ca/contingut/sociosanitari/550>
11. SOCIEDAD ESPAÑOLA CUIDADOS PALIATIVOS. Weblet Importer. [Internet]. [cited 2018 Feb 15]. Available from: <http://www.secpal.com/>
12. Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. Generalitat de catalunya. [Internet]. [cited 2018 Feb 15]. Available from: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/serveis_assistencials/ico_l_hospitalet/cures_pal_liatives/
13. Aliaga Muñoz B. El paciente terminal. Publicaciones didácticas. [Internet] 2016 [cited 2018 Feb 15]; 74: 422-428. Available from: <https://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/074064/articulo-pdf>
14. Health Organization Regional Office for Europe W. PALLIATIVE CARE THE SOLID FACTS World Health Organization Regional Office for Europe. [cited 2018 Feb 15]; Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf
15. La familia - eSalud.com [Internet]. [cited 2018 Feb 15]. Available from: <https://www.esalud.com/que-es-la-familia/>
16. Maza Cabrera M, Zavala Gutiérrez M, Merino Escobar JM. ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE DE PACIENTES. Cienc y enfermería [Internet]. 2009 [cited 2018 Feb 15];15(1):39–48. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717->

95532009000100006&script=sci_arttext

17. Dolors Mateo. Col·legi oficial de psicologia de Catalunya. Atenció paliativa. [Internet]. [cited 2018 Feb 15]. Available from: http://www.psiara.cat/view_article.asp?id=4721
18. P.Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Anales del sistema sanitario de Navarra. [Internet]. Vol 30, Gobierno de Navarra. Departamento de Salud; 2007 [cited 2018Feb15]. 113-128p. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009
19. Rodríguez J, Zas V, Silva E. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. Panor Cuba y Salud [Internet]. 2013;8(2):41–8. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cubaysalud/pcs-2013/pcs132g.pdf>
20. Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. Atención Primaria [Internet]. 2002;30(7):463–6. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(02\)79073-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(02)79073-2)
21. Sanz J. Guia pràctica 8 La metodologia qualitativa en l'avaluació de polítiques públiques. Col·lecció l'avalua de guies pràctiques sobre avaluació de polítiques públiques [Internet]. 2011;80. Available from: <http://www.ivalua.cat/generic/static.aspx?ID=669&>
22. Comitè de Bioètica de Catalunya [Internet]. [cited 2018 Feb 16]. Available from: <http://comitebioetica.cat/wpcontent/uploads/2012/03/helsinki.pdf>
23. Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal. Generalitat de Catalunya. Departament de Justícia. [cited 2018 Feb 16]; Available from:

- http://administraciojusticia.gencat.cat/web/.content/documents/arxiu/lo15_1999lopdc.pdf
24. Docència | ICS Girona [Internet]. [cited 2018 Feb 16]. Available from: <http://www.icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/309>
 25. Lleixà Fortuño M, Montesó Curto P, Montcusí Puig C, Tormo Tristany L, Publicacions URV. Investigació en infermeria teoria i pràctica [Internet]. Publicacions URV; 2015 [cited 2018 Feb 16]. Available from: https://books.google.es/books?id=ta15CQAAQBAJ&pg=PA105&lpg=PA105&dq=morse+y+field,+diari+de+camp&source=bl&ots=yfUrNerEX&sig=k5iyMIFrlyF_BgGoiJB83HGWeo&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjrzfL7gpLSAhXE7xQKHRP0A9oQ6AEIKjAD#v=onepage&q=morse+y+field%2C+diari&f=false
 26. Maciá Soler L. Investigación en enfermería. Enfermería Clínica. 2008;18(6):287–8.
 27. Miguel PM De, El R De, Eiliam DJ, Worden JE. El tratamiento del duelo : asesoramiento psicológico y terapia Grief intervention : Psychological [Internet]. Vol. 15, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid España. 2004. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180617834012.pdf>
 28. Martínez J. Aspectos Epidemiológicos del Síndrome de Burnout en Personal Sanitario. Rev Esp Salud Publica. 1997;3(71):293–303.
 29. Ortega Ruiz C, López Ríos F. El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas 1. Int J Clin Heal Psychol [Internet]. 1576 [cited 2018 Feb 16];4(1):137–60. Available from: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-100.pdf
 30. Sabo BM. Compassion fatigue and nursing work: Can we accurately capture the consequences of caring work? Int J Nurs Pract [Internet]. 2006 Jun [cited 2018 Feb 16];12(3):136–42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16674780>



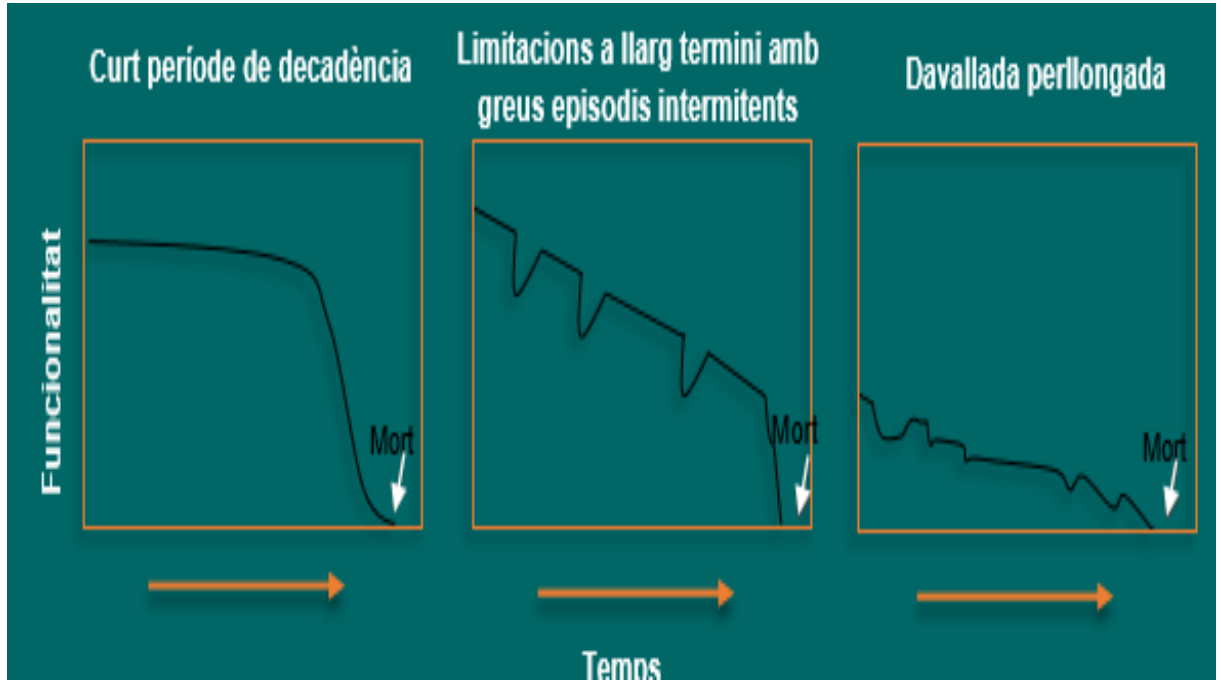
FUNDACIÓ
UNIVERSITÀRIA
DEL BAGES

Treball Final de Grau.
Curs 2017 – 2018

ANNEXES

Annex 1

MODELS EVOLUTIUS AL FINAL DE VIDA



Annex 2

ETAPES DEL DOL

<p style="text-align: center;">Negació</p>	<p>És la primera etapa d'una malaltia, on el pacient nega patir-la. És tracta d'un mecanisme de defensa, de negar i no voler veure la realitat per la qual estant passant.</p>
<p style="text-align: center;">Ira i ràbia</p>	<p>En aquesta etapa, el pacient va assumit la realitat del seu estat a poc a poc i mostra conductes d'agressivitat cap a les persones que l'envolten, apareixen sentiments com la còlera, enveja i ressentiment.</p>
<p style="text-align: center;">Negociació</p>	<p>Aquesta etapa és necessària per a que el pacient pugui acceptar el seu estat, i poder resoldre la situació o intentar negociar-la.</p>
<p style="text-align: center;">Depressió</p>	<p>Es dona quant el pacient ja no es capaç de negar l'evidència de la malaltia i ens trobem amb conductes com, voler suspendre el tractament amb la fi de acabar la situació o, buscar activament la seva pròpia mort.</p>
<p style="text-align: center;">Acceptació</p>	<p>En aquesta etapa el pacient accepta la malaltia i comença a comunicar-se més de forma no verbal. Es descriu com la capacitat per a contemplar l'arribada a la mort amb un cert grau d'expectativa.</p>

Annex 3:

ENTREVISTA ALS PROFESSIONALS DE LA UNITAT DE PADES DE L'HOSPITAL D'IGUALADA

L'entrevista que es farà a continuació té com a objectius conèixer el procés de dol que pateixen els professionals de la unitat de PADES, davant les situacions de final de vida que viuen diàriament per la seva professió.

L'informació recollida durant i després d'aquesta entrevista serà totalment anònima i només es dura a terme amb el consentim previ de la persona entrevistada.

Preguntes:

1. Quant temps portes treballant en aquesta unitat? Vas elegir tu estar amb una unitat com aquesta?
2. Quin és el teu paper com Doctora/Infermera/Treballadora/Social/Psicòloga d'una unitat de PADES?
3. Com va ser la teva primera experiència davant la mort d'un pacient?
4. Quines morts de pacients són per tu, les més difícils de portar?
5. Que sents com a Doctora/Infermera/Treballadora Social/Psicòloga, quant estàs davant una situació de final de vida?
6. Utilitzes algun mètode amb particular per fer front a situacions de final de vida?
7. Creus que necessiteu formació o algun protocol específic per tal de estar més preparades, en una unitat com en la que treballes?
8. Creus que la teva vida professional afecta d'alguna manera en el teu dia a dia?
9. T'agradaria comentar-me alguna cosa més sobre el tema tractat?

Annex 4:

CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR EN L'ESTUDI D' INVESTIGACIÓ

El document que trobem a continuació el convida a participar en l'estudi d'investigació anomenat **Vivències del procés de dol dels professionals d'una unitat de cures pal·liatives.**

És necessari fer-li saber que la participació en aquest estudi es totalment voluntària i té dret a deixar l'estudi sense cap penalització.

A continuació del document trobarà informació important i necessària sobre aquest estudi.

Dades generals de l'estudi

Títol de l'estudi: Vivències del procés de dol dels professionals d'una unitat de cures pal·liatives.

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

Nom de l'investigador/a principal de l'estudi: Ivette Pont Muñoz.

Objectiu de l'estudi

El present estudi té com a principal objectiu, conèixer les vivències dels professionals de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital d'Igualada, que es donen en situacions de final de vida.

Informació sobre els participants

La participació en aquest estudi és per aquells professionals que treballen en la Unitat de PADES de l'Hospital d'Igualada, sempre i quant tinguin 2 anys o més d'experiència professional en aquest àmbit.

Procediment de l'estudi

Els participants de l'estudi s'escolliran amb relació als criteris anomenats anteriorment i sempre i quant aquets vulguin participar. En el cas que acceptin, se'ls hi entregarà el consentiment informat que serà obligatori firmar.

L'abordatge de l'estudi es realitzarà a través d'entrevistes que es portaran a terme en la mateixa Unitat de PADES, prèviament pactades data i hora. Les entrevistes no tindran una durada superior a 60 minuts. . Les dades que se n'obtinguin seran enregistrades amb una gravadora de veu per la seva posterior transcripció i anàlisi; per aquest motiu, és necessari el consentiment informat de les persones que són entrevistades. Les gravacions seran posteriorment esborrades i es mantindrà l'anonimat en la elaboració dels informes. Altres tècniques utilitzades durant l'estudi seran les notes de camp i l'observació no participativa.

Informació sobre els riscos i beneficis de l'estudi

La participació en aquest estudi no comporta cap tipus de risc ja que les dades són confidencials i només en farà us l'entrevistador.

Aquest estudi pot resultar beneficiós tant a nivell personal com professional alhora de posar en pràctica situacions de final de vida. A més a més, al poder posar en pràctica les vivències i actituds dels professionals això els hi pot ajudar a comprendre els comportaments entre l'equip i, aportar diferents mètodes d'afrontament davant aquestes situacions.

Confidencialitat de dades

Les dades de les persones recollides en el present estudi seran 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. D'acord amb el que estableix la legislació mencionada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, pel que s'haurà de dirigir a l'investigador principal de l'estudi.

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.

Correu electrònic:

Número de telèfon (opcional):

Firma del participant

Firma de l'investigador

Manresa, de de 20.....