

EL SECRET DE LES CURES TERMINALS

Treball Final de Grau 4t Infermeria Grup M1



UNIVERSITAT A MANRESA

13/05/2016

Fundació Universitària del Bages

Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu

Resum i abstract. Paraules clau.....	3
1. Introducció i justificació:.....	5
2. Objectius de l'estudi.....	6
3. Marc teòric.....	7
4. Metodologia.....	21
4.1. Tipus de disseny.....	21
4.2. Àmbit.....	21
4.3. Població i mostreig.....	22
4.4. Criteris d'inclusió i exclusió.....	22
4.5. Descripció de variables.....	23
4.6. Instruments de recollida de dades.....	24
4.7. Anàlisi de les dades.....	25
4.8. Consideracions ètiques i legals.....	26
4.9. Procediment de l'estudi.....	27
5. Limitacions de l'estudi.....	29
6. Recursos.....	30
7. Cronograma de l'estudi.....	32
8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats.....	33
9. Pla de difusió.....	34
10. Conclusions:.....	35
11. Bibliografia.....	37
12. Annexes.....	41

"Mantener una juventud que no se marchita es alcanzar al final de la vida, la visión con la que empezó". -Ayn Rand-

Resum i abstract. Paraules clau.

Introducció: Com a professionals del camp de la salut, s'han detectat problemes o diferents formes d'actuar envers les habilitats a l'hora d'atendre o donar resposta als pacients amb una situació terminal. Com a conseqüència d'aquestes diferents formes d'actuar s'obtidran alteracions en les cures i diferents atencions en aquest tipus de malalt. Tanmateix, pel bé comú d'aquest col·lectiu de pacients, les atencions i les cures haurien d'estar estandarditzades per arribar a un objectiu concret i precís: mínim patiment i màxim confort possibles.

Objectiu: Avaluar l'adquisició de coneixements de la Guia de Pràctica Clínica (GPC) en el malalt terminal les infermeres/ers de les unitats de medicina interna (MI) del Hospital Sant Joan Déu de Manresa.

Metodologia: S'avaluaran els coneixements previs de les infermeres/ers de les unitats de MI de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa sobre les cures i els procediments en el malalt terminal i el seu context. Aquesta avaluació serà a través d'un test previ a una formació. Una vegada fet el test previ, es realitzarà la formació de la GPC del malalt terminal. Aquesta guia tindrà com a objectiu unificar procediments comuns en relació a l'atenció en el malalt terminal, unificant esforços, criteris i formes d'actuació conjuntes per arribar a objectius comuns.

En segon lloc, una vegada explicada la GPC del malalt terminal es tornarà a passar el mateix test del inici. Amb l'objectiu de reavaluar els coneixements després de la formació de la GPC. D'aquesta manera, s'analitzarà els punts de millora de les infermeres/ers assistents a la formació.

Conclusió: La finalitat d'aquest estudi és unificar els coneixements en el malalt terminal mitjançant una formació d'una GPC, la qual cosa comportarà una estandardització i una millora de les actuacions de la infermera que dona atenció en aquesta tipologia de malalts.

Paraules clau: Sedació, sedació pal·liativa, eutanàsia, agonia, patiment, pacients terminals, mort i dol, família i mort, guia de practica clínica en el malalt terminal.

Abstract

Introduction: As professionals in the health field, we have encountered problems or different ways of acting referring to skills related to terminal patients' assistance. As a result of these various forms of action, this kind of patients will get different types of assistance, leading to alterations in their care. Nevertheless, seeking the common good for terminally ill patients' collective, the cares should be standardized in order to achieve a precise and specific objective: the more comfort and the minimum pain as possible.

Objective: To evaluate the acquisition of knowledge of the clinical practice Guidelines (CPG) in terminal patients the nurses of the units of MI of the Hospital Sant Joan de Manresa.

Methodology: To evaluate the previous knowledge of the nurses of the units of internal medicine (*MI*) from the hospital Sant Joan de Déu de Manresa on the care and procedures in terminal illness and its context. This evaluation will be through a test prior to training. Once done the previous test, will be the formation of the GPC of terminal illness. This guide will aim to unify common procedures in relation to the subdued attention in the terminal, unifying efforts, criteria and forms of joint action in order to reach common goals. Secondly, once told the GPC of terminal illness will pass the same test of the home. With the aim to reassess the knowledge after the formation of the GPC. In this way, it will analyse the points of improvement of the nurses attending the training.

Conclusion: The purpose of this study is to unify the knowledge the patient terminal by a formation of a GPC, which will result in standardization and an improvement of the performances of the nurse who gives attention to this type of patients.

Keywords: Sedation, palliative sedation, euthanasia, agony, patient, terminal patients, death and deceit, family and death, clinical practice guideline on the terminally ill.

1. Introducció i justificació:

La infermeria és una professió fonamental en el sistema sanitari i en el conjunt d'accions que tindran com a objectiu una supervisió en molts aspectes de la nostra societat i dels seus individus. D'aquesta manera, les ciències de la salut desenvolupen un paper fonamental en el context social, fent i executant una sèrie d'abordatges necessaris per a una correcta salut de la nostra societat amb tot el que comporta. Per altra banda, la infermeria sempre ha estat organitzada i dedicada a tenir cura de les persones i acompanyar-les en totes aquelles situacions de salut en què no poden sortir-ne per elles mateixes.

Com definia Virgina Henderson l'única funció d'una infermera és ajudar a l'individu sà i malalt a realitzar-se en aquelles activitats que contribueixen a la seva salut, la seva recuperació o una mort tranquil·la. D'aquesta manera, ella defensava la persona "és un tot complet i presenta una sèrie de necessitats a complir"(1).

Tanmateix, amb el desenvolupament de la professió infermeria s'ha passat per un augment de la tecnificació en detriment, d'un acompanyament més profund en aquelles situacions on el pacient no té ni els mecanismes, ni el coneixement, ni les actituds per poder-les afrontar amb garanties.

D'aquesta manera, les ciències de la salut concretament la infermeria i el seu conjunt multidisciplinari, han d'acceptar i assumir la responsabilitat i ostentar l'autoritat en el conjunt dels processos humans físics, socials, i biològics. Per tant els professionals hauran d'executar de forma autònoma o amb consens amb un equip multidisciplinari encarregat d'aconseguir una atenció i una assistència integral, integrada i continua.

En el present estudi, hem decidit centrar-nos en l'elaboració d'una guia de pràctica clínica en Situació d'Últims Dies (*SUD*)/malalt terminal més específicament es vol fer un abordatge integral des de quatre conceptes claus tots basats en una recerca bibliogràfica prèviament consultada a través de bases de dades, articles i guies, fent un abordatge global i

enfocat a intentar i poder millorar les situacions dels malalts moribunds en situació terminal.

S'ha triat aquest tema ja que, la nostra experiència professional ens fa tenir una visió clara i entenedora del concepte de les cures pal·liatives i la SUD en malalts o en processos difícils de gestionar per molts factors directes i indirectes. Tenim una experiència en unitats on sovint la complexitat de les patologies i del pacient no poden justificar les mesures de medicina intervencionista i intensivista. Així doncs es creu, que les cures pal·liatives en el sector hospitalari haurien de guanyar protagonisme en situacions on la complexitat del malalt i la patologia no justifiquin unes intervencions agressives. D'aquesta manera amb aquesta GPC volem incidir i volem intentar aclarir i resoldre processos i actuacions en el context de les cures pal·liatives, evitant possibles patiments tant per part del propi pacient com del context familiar que l'envolta. Així doncs, un cop realitzada la guia volem saber el coneixement i les activitats que tenen i desenvolupen els professionals sanitaris de l'atenció hospitalària, en atenció en el malalt en SUD.

2. Objectius de l'estudi.

Hipòtesis:

La formació de la Guia de Pràctica Clínica (*GPC*) en les cures en malalt terminal augmenten el coneixement dels infermers i infermeres de les unitats de medicina interna MI.

Objectius:

General: Avaluar l'adquisició de coneixements de la GPC en el malalt terminal als professionals infermers de les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan Déu de Manresa.

Objectius específics:

- Identificar els coneixements que tenen previs a la formació.
- Unificar els coneixements en les cures del pacient terminal.
- Conèixer el grau de satisfacció de les infermeres posterior a la formació.

3. Marc teòric.

La mort i el dol.

L'envelliment de la població i el creixement de la població amb malalties cròniques-degeneratives i amb càncer representen un repte important pel servei de salut en la societat. Molts d'aquests malalts, al final de la seva vida pateixen i requereixen d'una atenció sanitària i social que implica a tots els àmbits assistencials (2).

Segons la Guia de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos del País Vasco, en Espanya, el 50%-60% de les persones que moren han passat per un procés de deteriorament en l'últim any de vida. Un 8% i un 22% de les hospitalitzacions corresponen a malalts amb aquest període (2).

La mort és el cessament irreversible de totes les funcions corporals, manifestat per l'absència de respiració espontània i pèrdua total de les funcions cardiovascular i cerebral. Així doncs la mort és un dels successos vitals més estressants que han d'afrontar els éssers humans. Malgrat però, el dol és un procés normal que compleix amb una funció d'adaptació, que ajudarà a créixer com a persona. Durant el dol, es poden produir unes manifestacions cognitives, afectives, fisiològiques i conductuals que es consideren normals (3), (4).

Els infermers poden proporcionar atenció al dol mitjançant tres nivells d'atenció: suport i informació del dol i els recursos disponibles, assessorament, intervenció especialitzada (4).

➤ **Suport i informació:** tot i que la gran majoria de persones són capaces d'elaborar i construir el seu propi dol amb ajuda dels amics i/o família, els professionals poden proporcionar suport i informació sobre el procés del dol i els recursos disponibles en el moment que es troben, algunes indicacions són:

- Informar.
- Facilitar l'expressió de sentiments i emocions.
- Empatitzar, escoltar, donar suport, acompanyar i respectar.
- Valorar la comunicació no verbal.
- Evitar frases fetes i consells.

- No jutjar.
 - Compartir records.
 - Mostrar disponibilitat.
 - Mobilitzar la xarxa de suport social i els recursos comunitaris existents.
- **Assessorament:** algunes persones necessitaran un assessorament professional en un moment determinat quan algú mor, ja sigui un assessorament social, psicològic o espiritual. Els professionals hauran d'estar molt atents al dol, ja que les persones que tinguin un dol complicat (*aquell dol que per un estil de vida o per una conducta personal, o simplement per no haver viscut mai un dol pot induir a ser més vulnerable per patir un dol complicat, amb necessitat de requerir ajuda professional*) poden beneficiar-se d'una atenció psicològica precoç. El objectiu de l'assessorament és facilitar el dol mitjançant recursos de salut, socials, espirituals o psicològics (4).
- **Intervenció especialitzada:** és aquella intervenció que realitza el psicòleg a aquelles persones amb insuficients recursos per fer front a la situació de mort. Generalment aquesta intervenció la realitza el psicòleg de l'equip de *Cures Pal·liatives*, o en el cas de que no hi fos algun psicòleg de referència en Atenció Primària (4).

Història de les cures pal·liatives.

Cicely Saunders va néixer el 22 de juny de 1918 a Barnet, Hertfordshire, C. Saunders es va formar com infermera, treballadora social i finalment, com un metge. Aquesta infermera, es va involucrar en la cura de pacients amb malalties terminals. No obstant això, l'any 1948 va dissertar àmpliament sobre aquest tema, la tradició hipocràtica no recomanava el tracte amb malalts amb patologies incurables i terminals, ja que podrien suposar un desafiament a una pena que els déus havien imposat a un mortal. Amb l'impàs de la cultura cristiana les coses van canviar. En llatí el sentiment càlid entre l'amfitrió i el convidat (*infermer - malalt en l'actualitat*) i el lloc on s'experimenta aquesta relació va ser designat amb el nom de "*hospitium*". A

Europa, des del S. IV, en el període Constantí, van aparèixer institucions cristianes inspirades en els principis de la caritat evangèlica, a la qual es va donar el nom d'hospital i hospicis. Els primers es van establir al món bizantí (5), (6).

Els hospicis de l'Edat Mitjana, no tenien realment una finalitat clínica sinó més aviat caritativa. En aquests llocs s'atenien tot tipus de persones necessitades: viatgers, orfes, pelegrins entre altres. Es proporcionava allotjament i menjar als quals es trobessin malalts. Curar el que fos possible era lògicament el primer objectiu, però com lamentablement de vegades no hi havia gaire ciència a oferir, molts morien sense remei, sent cuidats fins a la seva mort, posant un especial èmfasi en el seu benestar espiritual (6).

Al temps altres Protestant Homes van obrir les seves portes també a Londres per atendre malalts de tuberculosi i alguns malalts de càncer. En un d'ells, el St. Luke's Home for the Dying Poor, va treballar set anys, fins a 1948, Cicely Saunders com a infermera voluntària. Cicely Saunders va iniciar el moviment "hospice" modern el 1967 a l'inaugurar a Londres el St Christopher s Hospice (7).

Cicely .S va decidir dedicar la seva vida als moribunds, ja que l'any 1945 va començar a creure en la religió, la qual va apropar-la als Evangelis. Durant els anys va entendre que treballar amb els moribunds era una manera d'agrair a Déu la seva Fe (7).

Entre 1958 i 1965 treballa i investiga sobre la cura dels malalts terminals al St. Joseph 's Hospice, de Londres, un dels Hospice de les Germanes Irlandeses de la Caritat. Aquests set anys de treball van ser crucials. Allà escoltava els pacients, prenia notes i feia registres i monitoritzava els resultats de control del dolor i altres símptomes dels pacients. A St. Lukes s'havia observat que els malalts prenién opiacis regularment cada quatre hores. Va introduir aquesta pràctica a St. Joseph i ajudava a les religioses a ser més eficaços en la cura d'aquests pacients. El seu mètode de treball i els seus resultats comencen a ser coneguts per molts (8).

Finalment l'any 1967 s'inaugura el St. Christopher Hospice a Londres, dos anys després s'incorporen les cures a domicili depenent de la institució. El nom de "*Hospice*" es va mantenir per tal d'aconseguir un lloc que fos entre hospital i llar que comptés amb la capacitat científica d'un hospital i un ambient càlid de l'hospitalitat d'una casa (8).

Cures pal·liatives a Espanya.

La primera Unitat de Cures Pal·liatives a Espanya es va iniciar el 1982 i va aconseguir el seu reconeixement oficial a l'octubre de 1987. Es tracta de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Marqués de Valdecilla, promoguda per Jaume Sanz Ortiz. També al desembre de 1987 es va constituir la Unitat de l'Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) (9).

Estat actual de les Cures Pal·liatives a Espanya.

Si comparem amb l'entorn mundial i europeu, Espanya és una de les més ben posicionades a l'hora de proporcionar Cures Pal·liatives (CP) a aquelles persones que pateixen una malaltia greu o terminal. Malgrat però, quan es compara entre diferents Comunitats Autònomes, existeix una gran variabilitat en respecte a dispersió geogràfica, distribució i tipologia dels equips. A més l'atenció integral que compren l'estratègia nacional de les CP no es compleix per l'escassetat de les intervencions psicològiques i socials a pacients, familiars i cuidadors durant la malaltia i la mort, en l'atenció al dol. Segons càlculs de la Societat Española de Cuidados Paliativos, el rati idoni de cobertura s'estableix en una unitat de cures pal·liatives (UCP) cada 80.000 habitants. Actualment hi ha 15 comunitats autònomes més Ceuta i Melilla que necessiten augmentar el nombre de recursos per tal d'arribar aquest rati determinat. Tot i ser una quantitat elevada, l'augment de recursos de CP comporta un estalvi, ja que són malalts que eviten ingressos a urgències, estances hospitalàries i ús de mediació innecessària. Així doncs les CP són cost-eficients pel sistema sanitari. D'altra banda, no només hi ha deficiències quantitatives. El procés assistencial pel qual passa un pacient en cures

pal·liatives i els seus familiars presenta diferents obstacles que no sempre són resolts. Amb un augment de l'atenció psicosocial especialitzada, una millor coordinació entre els professionals tant d'atenció primària com d'atenció especialitzada i la facilitació del pas entre els diferents nivells assistencials milloraria la qualitat i agilitat de l'atenció en cures pal·liatives (10).

Per tant es pot apreciar que la situació a Espanya segons la *Asociación Española Contra el Cáncer*, deixa entreveure dèficits en qualitat, quantitat i disponibilitat de recursos als quals tenen accés els pacients en fase de malaltia avançada i els seus familiars (11).

Les cures pal·liatives.

Segons l'OMS, les cures pal·liatives les defineix com una millora en la qualitat de vida dels pacients i les famílies que s'enfronten als problemes associats que donen algunes malalties posant en perill la vida del pacient, fent així que a través de la prevenció i l'alleujament del patiment d'aquest mitjançant la identificació i l'avaluació del tractament del dolor i altres problemes físics, psicosocials i espirituals s'aconsegueixin una mort digne (2).

Les CP són la cura total i activa dels pacients on la malaltia no respon al tractament curatiu. Per tal de fer cures pal·liatives, és primordial el control del dolor i d'altres símptomes i dels problemes psicològics, socials i espirituals. Les CP són interdisciplinàries en el seu enfocament i inclouen al pacient, la família i el seu entorn (7).

D'alguna manera fer cures pal·liatives és oferir el més bàsic del concepte de cuidar - cobreix les necessitats del pacient independentment on aquest se senti cuidat, bé a casa o l'hospital. Les CP afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal, ni acceleren ni retarden la mort. Tenen per objecte preservar la millor qualitat de vida possible fins al final d'aquesta (7).

Principals objectius de les cures pal·liatives.

Els principals objectius de les cures pal·liatives són (12),(13):

- Alleugerar el dolor, ranera i altres símptomes molests que presenten els pacients hospitalitzats o en domicili.
- Atendre psicològicament i espiritualment als pacients que poden acceptar la seva pròpia mort i així preparar-se per ella de la manera més complerta possible.
- Oferir un sistema d'ajuda als pacients per què puguin portar una vida el més activa possible dins dels estàndards de la patologia que presenta el malalt, promovent la seva autonomia, integritat personal i autoestima.
- Oferir un sistema de recolzament que ajudi a les famílies a afrontar la malaltia del pacient i a sobreportar el període de dol.
- Proporcionar una atenció global al pacient amb ajuda d'un equip interdisciplinari amb una actitud activa i positiva de les CP obviant el la frase " *no hi ha res més a fer*".
- Reconèixer al pacient i a la família com a un mateix nucli.
- Respectar els valors, preferències i eleccions dels pacients.
- Incidir en la comunicació i en el suport emocional en les diverses etapes de l'adaptació a la malaltia terminal.

Equip multidisciplinari en les cures pal·liatives.

Per realitzar un bon abordatge en el pacient pal·liatiu i així proporcionar unes cures òptimes i necessàries caldrà que hagi un equip multidisciplinari encarregat de dur a terme aquestes cures tal com diu la *National Institute of Nursing Research* en los Cuidados Paliativos i la *Asociación Española Contra el Cancer* (10), (14).

- Metge en CP.
- Infermers especialitzats en CP.
- Treballador social.

- Servei espiritual.
- Farmacèutics.
- Nutricionistes.
- Comitè d'ètica.
- Fisioterapeutes.
- Auxiliars infermeria.
- Psicòlegs.
- Voluntaris.

Agonia.

L'agonia, segons Alberto Alonso, Yolanda Vilches i Leyre Díez (15), la podríem definir com un estat que probablement apareixerà abans de la mort, en tota una sèrie de malalties o patologies en què la vida s'acaba o s'extingeix gradualment fins a acabar la fase de vida. No obstant això, l'agonia expressa l'angoixa i el patiment de l'individu moribund (15), (16).

D'aquesta manera, l'agonia ens explicarà bé les seves característiques de l'última fase de la vida. En aquest últim període podrem determinar com la darrera etapa de cures paliatives que ens podran fer minvar l'agonia i fer-la més digerible, tant per al malalt com per al conjunt familiar que l'acompanyarà en l'última fase abans d'arribar en situació final de mort del pacient. En general, si no és que el pacient té una mort de forma aguda i sobtada, l'agonia serà passada per tots els malalts com a última etapa de la vida. Aquest període pot durar hores, dies o setmanes.

El temps d'agonia mai no es podrà programar ni desactivar, no obstant això, s'hauria d'intentar fer-lo el menys traumàtic tant físicament com psicològicament, tant pel conjunt de la família com pel propi malalt. Segons Alberto Alonso, Yolanda Vilches i Leyre Díez, una vegada instaurada la fase d'agonia el malalt tindrà una sensació subjectiva o objectiva d'empitjorament que es pot arribar a verbalitzar o no. En aquesta fase d'empitjorament es podrà objectivar amb nombrosos signes i símptomes premeditaries de la

fase d'agonia. Tots aquests símptomes poden estar en context d'un deteriorament global i d'una claudicació subjecte de patologia prèvia, així que es podran veure aïllats en context patològic. No obstant això, la conjunció d'un conjunt de síndromes, sobretot en el context global de deteriorament significarà l'entrada de la fase d'agonia. En aquesta fase s'han descuidat multituds de síndromes per poder detallar i poder donar solucions tant el malalt com el context familiar (15).

- Dificultat per la ingesta, pèrdua de la via oral.
- Pèrdua de la tonificació muscular, debilitat, atonia, incontinença...
- Canvis hemo dinàmics i respiratoris.
- Deteriorament de l'estat d'alerta, disminució cognitiva.
- Afectació sensorial: somnolència, dificultat de comunicació i d'expressió.
- Hiperactivació: ansietat i agitació i deliri.
- Hipoactivació: tristesa, resignació i por.

Per altra banda, segons Menten i Hufkens, s'han escrit una sèrie de signes clínics d'agonia amb l'incidència que poden marcar i predir la mort del malalt en un temps més limitat, un temps més clar però mai previst ni calculat (15).

- Nas fred i blanc.
- Extremitats fredes.
- Livideses.
- Llavis cianòtics.
- Broncoplegia, hiperactivitat bronquial.
- Somnolència +15 h/dia.
- Apnees +15''
- Anúria -300 ml/dia

Segons aquests autors la presència d'un o tres símptomes es relaciona amb una fase preagonia, mentre que la presència de quatre o més dels mateixos símptomes desencadena la mort en un 90% dels casos en un interval de temps de quatre o menys dies (15).

En aquesta fase d'agonia s'exigeixen unes cures pal·liatives intensificades i amb una amplitud important donada l'extrema situació avançada en què el malalt es troba. D'aquesta manera s'ha d'adoptar una actitud pal·liativa i deixar de banda l'actitud més intensivista de voler cuidar. Aquesta actitud pal·liativa tindrà l'objectiu de donar suport i alleugerir els signes i símptomes d'agonia que s'han detectat anteriorment a conseqüència de l'avanç de la malaltia. Així, podem diferenciar una actitud curativa a una de pal·liativa (17).

ACTITUD CURATIVA	ACTITUD PAL-LIATIVA
<ul style="list-style-type: none"> • Supervivència • Malaltia • Vida futura • Mort com a fracàs • Qualitat de vida • Supervivència prevista perllongada 	<ul style="list-style-type: none"> • Qualitat de vida • Persona • Vida present • Mort natural • Qualitat de mort • Supervivència prevista limitada

[Font elaboració pròpia] ¹ Sanz J. La sedación paliativa como. 2008;5:265-77

Segons Alberto Alonso Yolanda Vilches i Leyre Díez, una vegada detectada la fase d'agonia i diferenciada l'actitud pal·liativa de la curativa, és el moment de canviar els objectius terapèutics, donant principal prioritat al confort i a les necessitats essencials del malalt. Tanmateix, la família i l'equip sanitari poden viure aquest procés de canvi de dinàmica com un trasbals de gran impacte emocional, però els professionals sanitaris han de conèixer i han de dominar les habilitats necessàries de suport al pacient i al seu conjunt familiar en aquest moment de màxima complexitat. Accions que han de dominar els professionals sanitaris són (15):

- Evitar intervencions diagnòstiques o terapèutiques inadequades.
- Potenciar el benestar del pacient i intensificar les seves cures.

¹

- Revaluar el tractament del pacient, evitar medicacions innecessàries.
- Assegurar una via d'administració de fàrmacs.
- Monitoratge de la simptomatologia.
- Cobrir necessitats espirituals.
- Disposar correctament els professionals necessaris.
- Informar de les actuacions que es realitzen.
- Donar recolzament psicològic en l'àmbit familiar.

Empatia i docència familiar.

La família ha de ser considerada com una part integral de l'atenció al pacient i és essencial tenir-lo en compte per poder ajudar adequadament. La família és molt important per fer sentir a qui mor que està al seu costat per buscar, alleugerir el dolor i altres símptomes de l'agonia i per poder donar un acompanyament en el procés de morir (18).

Les famílies necessitaran ajuda a l'hora d'acceptar una nova situació com es la malaltia d'un ésser estimat. Aquesta malaltia implicarà una sèrie de canvis en la seva vida (18):

- Un impacte emocional quan es notifica la notícia de la malaltia terminal.
- La família amb un rol cuidador pel malalt.
- Reestructuració familiar per adaptar-se a la malaltia.
- En deguts moments pot produir una important falta de temps lliure o hores pels familiars que cuiden del malalt pal·liatiu.
- Poden viure moments d'incertesa i impotència per fer front a tot el procés pal·liatiu.
- A mesura que augmenti el temps es produirà un esgotament progressiu de la família.
- Poden ocasionar quadres depressius tant pel malalt com pels familiars.

És fonamental el suport a la família, de part de tot el personal de l'equip de cures pal·liatives, en aquestes situacions, tant per a romandre a l'hospital o per marxar a casa. Molts pacients voldrien morir a casa i podrien fer-ho si la família ho desitgés i comptés amb els recursos apropiats i si sabés que tindrà el suport sanitari que necessiti. N'hi hauria prou amb fer un abordatge familiar de la situació i plantejar un pla de suport d'acord amb les necessitats del pacient i la família (18).

El personal sanitari pot anar manejant el dol al llarg de tot el procés de la malaltia sense esperar que es produeixi el desenllaç final i d'aquesta forma la família i el pacient es va preparant per abordar la nova situació (18):

Protocol en cures pal·liatives.

Els professionals d'infermeria i el seu conjunt han d'estar formats i instruïts per afrontar i donar resposta a les necessitats del pacient i de la família. En el procés de les cures pal·liatives s'ha de considerar com un procés o episodi únic, integral i individualitzat, així que només d'aquesta manera arribarem a l'objectiu final de benestar i confort en totes les fases pal·liatives que es podran esdevenir en un malalt terminal en situació d'últims dies (15): Tots aquests processos requereixen unes demandes úniques i exclusives, unes demandes d'empatia, afecte, tecnificació, suport, dedicació exclusiva i humanització. Amb totes aquestes accions els professionals sanitaris han d'elaborar un pla de cures exclusiu, integral i integrat per a cada demanda i necessitat de cada pacient i de cada família. No obstant això, hem de recordar i entendre que no només estem tractant el pacient sinó el conjunt familiar, escoltant i donant resposta a un possible problema de dol patològic que pot aparèixer. D'aquesta manera, tenim uns deures com a professionals sanitaris, el deure de detectar i prevenir possibles dols mal portats i traumàtics a nivell familiar. Així, quan es detecta un possible dol patològic mal gestionat s'hauria d'intervenir amb els recursos que tinguem a disposició (18).

Tanmateix com cita Külber-Ross, tot malalt desenvoluparà una sèrie d'etapes del dol a nivell patològic o emocional que els permetrà re cobrir-se

en una pel·lícula progressiva en construcció permanent. Així, Ross cita cinc fases en què el malalt haurà de passar per consolidar l'amenaça de possibles pèrdues imminents. Aquestes cinc fases són: negació, ira, negació, depressió i acceptació. L'autora va observar que aquestes fases duraven diferents períodes i temps. També comenta que podrien superposar entre elles. Per altra banda, la situació en què el malalt es troba tindrà unes necessitats i unes demandes específiques, encarregades de donar un màxim confort i unes cures generals i uns acurats el màxim d'íntegres possible per superar l'agonia amb confort (15), (19), (20):

- Higiene corporal, tenint en compte en quina situació patològica ens trobem
- Higiene bucal, cada torn o necessitat
- Neteja de les fosses nasals
- Hidratació i neteja
- Donar i correspondre en un ambient tranquil
- Tenir cura de la pell segons necessitats del pacient
- Canvis posturals per confort del pacient
- Administrar tractament farmacològic segons necessitats del pacient

El compliment de les demandes específiques i de les cures anomenades anteriorment tindran una incidència molt positiva i molt constructiva entre l'equip assistencial i el pacient. Podem confeccionar i crear un clima de cordialitat i proximitat important, demostrant la rellevància d'aquest tipus de cures. Per altra banda, és important esmentar que en aquest procés de confort per combatre l'agonia, la majoria de pacients estan sota l'efecte farmacològic de la sedació, per un correcte monitoratge dels signes i dels símptomes (17).

No obstant això, en tot aquest procés segurament surtin símptomes refractaris. Aquests es denominen com aquells símptomes físics o psicològics que no poden ser controlats a pesar d'optimitzar el maneig correcte i estandarditza't conegut, sense comprometre l'estat de consciència del pacient. Els possibles símptomes refractaris més comuns són: deliri,

dispnea, dolor, patiment psicosocial i estrès existencial. Resumint, com a professionals sanitaris hem de tenir el coneixement i el control per saber quan haurem d'actuar amb una intervenció terapèutica intensiva des de diversos possibles punts d'intervenció: psicològic, farmacològic o instrumental (21).

Actualment, la sedació es considera un tractament adequat per pacients amb patologies terminals, que són candidats a desenvolupar patiments i agonies incontrolables i no responen als tractaments convencionals (22).

Tanmateix, no és acceptable la sedació amb simptomatologia difícil de controlar. Com es comenta en els articles consultats, les indicacions més freqüents per iniciar la sedació són les extremes situacions de deliri, nàusees, vòmits, dolor, hemorràgia massiva, ansietat, pànic, sempre que no hi hagi una resposta clara als tractaments indicats per a cada situació (23).

També comentar que la sedació no s'ha de dur a terme per controlar i alleugerir la pena dels familiars ni actuar com a descàrregues laborals a nivell familiar. Tampoc s'actuarà com a eutanàsia lenta o encoberta, no autoritzada pel nostre codi professional ni per les lleis sanitàries estatals. Així es veurà justificada la sedació si sorgeixen els següents criteris (22), (15):

- Existència de símptomes refractaris.
- Existència del consentiment informat d'un inici de sedació pal·liativa en l'arribada en aquesta situació.
- Justificació mèdica i patològica de l'estat de claudicació general, sense estímuls de millora, clínica negativa.

Una vegada ja iniciada la sedació pal·liativa, necessitem una avaluació contínua a nivell de profunditat de sedació. Per aquesta avaluació es recomana l'escala Ramsay. En la història clínica i els fulls d'avaluació s'hauran de registrar i actuar les lectures i la valoració d'aquesta escala. D'aquesta manera tindrem un ítem per examinar si la sedació està complint el seu objectiu (22).

ESCALA RAMSAY:(22)

- I. Agitat i angoixat
- II. Tranquil, orientat i col·laborador
- III. Resposta a estímuls verbals
- IV. Resposta ràpida a estímuls dolorosos
- V. Resposta lenta a estímuls dolorosos
- VI. No resposta

Per últim, comentar i diferenciar entre l'eutanàsia i la sedació, ja que a vegades podríem caure en el parany que és una eutanàsia encoberta. A continuació podem observar les diferències entre eutanàsia i sedació (20).

EUTANSIA	SEDACIÓ
<ul style="list-style-type: none">• Provoca la mort.• Fàrmacs a dosis letals.• Mort ràpida.	<ul style="list-style-type: none">• Eliminació de símptomes refractaris.• Fàrmacs segons resposta pacient.• Avaluació contínua i registre en la història clínica.• Alleugeriment del patiment.

[Font elaboració pròpia] ² Sociedad Española de Cuidados paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet] <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf> \n[http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8_CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf](http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8_CANCER_Y_CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf)

4. Metodologia

4.1. Tipus de disseny

El disseny és, preexperimental d'un únic grup, analític, transversal i prospectiu.

4.2. Àmbit

L'estudi es desenvoluparà en el context sanitari de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, localitzat a la comarca del Bages. El centre sanitari és l'hospital de referència de la Catalunya Central, sent l'hospital de referència de les comarques del Bages, Berguedà Solsonès i Sardanya amb una ràtio de població de 260.000 persones. D'aquesta manera, el centre desenvolupa unes funcions d'hospital de segona nivell.

L'hospital, es desenvolupa com una fundació privada sense ànim de lucre que dóna un servei integral a les persones en l'àmbit sanitari i social. Com aspecte rellevant la institució està dirigida per un context fundacional anomenat Althaia regits per un Patronat en què conflueixen quatre institucions: l'Ajuntament de Manresa, l'Ordre Hospitalari de Sant Joan de Déu, la Mútua Manresana i la Generalitat de Catalunya.

L'estudi, està centrat en les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. Comentar que en l'hospital hi ha tres unitats de MI, que tindran la particularitat i la diferència entre elles en la complexitat del malalt.

Per altra banda, el període d'estudi en què es desenvoluparà la recollida d'informació sobre la mostra elegida estarà compresa entre el Maig i el Juny. Iniciant el procés de recollida d'informació a través d'enquestes al març i realitzant la revaluació al Juny donada per acabat el període d'estudi i la recollida d'informació a través de la mostra.

4.3. Població i mostreig

La població serà escollida de manera aleatòria per conglomerats.

La població d'estudi seran les infermeres de les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.

Les infermeres s'obtindran, a través de la consulta a la secció de recursos humans (*RRHH*) de l'hospital, notificant que el còmput total d'infermeres en les plantes de MI entra personal fixa i personal suplent és de 85 professionals, dividits en tres seccions de medicina interna en el context de l'hospital.

Una vegada obtingut el total de la població s'ha pogut corroborar que amb aquest volum total de població es pot treballar sense incidències, d'aquesta manera, no es necessita un mostra per desenvolupar l'estudi plantejat inicialment.

4.4. Criteris d'inclusió i exclusió

Inclusió:

- Pertànyer al grup d'infermers i infermeres que treballen en les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa.
- Estar en actiu com a infermera diplomada i/o graduada.
- Acceptar i portar firmat el consentiment informat.

Exclusió

- No pertànyer el grup infermers i infermeres que treballi en les unitats de MI de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa.
- No acceptar ni portar firmat el consentiment informat.

4.5. Descripció de variables

NOM VARIABLE	TIPUS (NOMINAL O ORDINAL)	ETIQUETA	RECOPI- LACIÓ (DIRECTA O INDIRECTA)	DEFINICIÓ
Gènere	Qualitati- va Nominal	Gènere	Indirecta individu	Definició del gènere Masculí o Femení
Antiguitat a l'empresa	Quantitati- va Ordinal	Antiguitat empresa	Indirecta individu	Antiguitat amb anys treballats a l'empresa ALTHAIA
Coneixement s de desenvolupa- ment assistencial	Qualitati- va Nominal	Coneixe- ments assistenc- ials	Indirecta individu	Coneixements que tenen els professionals en relació a les accions assistencials en la planat de medicina interna.
Incidència del problema	Qualitati- va Nominal	Problema	Indirecta individu	Detectar sí el professional veu que hi ha incidència dels casos de malat terminal.
Actitud al servei	Qualitati- va Nominal	Actitud	Indirecta individu	Actitud al seu lloc del treball.
Capacitat de desenvolupa- ment assistencial	Qualitati- va Nominal	Desenvol- upament assistenc- ial	Indirecta individu	Valoració de la capacitat de desenvolupament assistencial en la globalitat del servei.
Coneixement s del procés terminal	Qualitati- va Nominal	Coneixe- ment procés terminal	Indirecta individu	Valoració dels coneixements en el procés del pacient terminal i el seu context global : entorn, família, fases del dol...
Mitjans assistencials	Qualitati- va Nominal	Mitjans assistenc- ials	Indirecta individu	Valoració dels mitjans assistencials que tenen els professionals en l'entorn del malalt terminal, mitjans físics, econòmiques, socials...

Antiguitat al servei	Quantitati va Ordinal	Antiguitat servei	Indirecta individu	Antiguitat en el servei de medicina interna, anys d'experiència en el servei. Coneixença del servei.
Formació assistencial	Qualitativ a Nominal	Formació professio nal	Indirecta individu	Tipus de formació del professional.
Grau de satisfacció	Qualitativ a Nominal	Grau de satisfacció	Indirecta individu	Grau de satisfacció sobre la formació de la Guia a les professionals infermeres.

4.6. Instruments de recollida de dades

Primerament, es presentarà l'estudi al comitè de bioètica de l'institució de Althaia, per tal de què acceptin l'estudi i sigui vàlid, i finalment donin permís per dur-lo a terme.

Seguidament, es demanarà permís a la direcció de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Manresa, contactant per via e-mail o de manera telefònica per tal de concertar una cita prèvia amb el senyor Director o delegat de direcció. Un cop citats pel Director de la institució es presentarà l'estudi per tal d'obtenir el permís per dur a terme l'estudi o la no aprovació d'aquest. S'aprofitarà aquesta cita per sol·licitar i reservar una aula i mitjans audiovisuals, cadires, taules i altres eines útils per tal de poder exercir la formació de la GPC a les infermeres de MI. També es demanarà el contacte de la supervisora de les unitats de MI per tal de poder contactar per via e-mail o via telefònica i reservar una cita per informar sobre l'estudi que es vol dur a terme en les seves unitats.

Durant la reunió amb la supervisora d'infermeria s'informarà sobre l'estudi i també s'aclariran els dubtes, serà informada del personal que es necessita per dur a terme l'estudi i es demanarà el correu electrònic i el número de telèfon dels infermers que assistiran a la formació de la GPC.

Els investigadors enviaran un correu electrònic a totes les infermeres de les unitats de MI que assistiran a la formació de la GPC, on s'adjuntarà els consentiments informats i la carta de presentació [Annexe 4,5,6] fent-los

partícpis de l'estudi. En el correu electrònic també inclourà la data, l'hora i el lloc on es farà la formació de la GPC, així recalcant les hores de formació diferenciant i respectant l'horari de treball de les infermeres de matí, tarda i nit.

Per la recollida de dades, es formularà un test de 28 preguntes dissenyat amb el programa informàtic WORD 2010, que prèviament a la seva distribució, s'haurà d'utilitzar en una prova pilot de la nostra població d'estudi, amb el test prèviament validat i estandarditzat per tal de corroborar el perfecte enteniment de la mateixa, la resolució de dubtes que puguin sorgir per a una posterior modificació dels ítems que no resulten del tot comprensibles o puguin generar dubtes importants, així com el temps invertit en el compliment d'aquesta.

El test serà passat el mateix dia en format paper, quan es faci la formació de la GPC, un abans d'iniciar la formació i el mateix al finalitzar amb la intenció de valorar si s'han adquirit coneixements o no. El test està dividit en dos apartats, un que valora el perfil de l'infermer, que inclou les preguntes: 1,2,3,4,5,6 7 [Annexe 7].

I l'altre apartat que valora els coneixements d'infermeria sobre el malalt terminal, que inclou les preguntes:

8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,21,22,23,24,25,26,27,28 [Annexe 7]

D'aquesta manera, s'ha detallat que en el test es considerarà que s'adquireixen coneixements posteriors a la formació de la GPC si les respostes són correctes a les preguntes:

(12,13,14,19,20,21,22,23,24,25,26,27), s'han triat aquest còmput de preguntes atès que realitzen un abordatge íntegre al malalt terminal i va enfocat prèviament a la formació un cop explicada sobre la GPC i així es generà una idea dels coneixements que han adquirit les infermeres/ers de les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu.

4.7. Anàlisi de les dades

El maneig de les dades d'aquest estudi, es realitzarà a través del programa informàtic *Excel 2010*, per tal d'obtenir una base de dades que permetrà la

transferència d'aquestes i la possibilitat de llegir-les en qualsevol base de dades.

Durant aquest procés, s'utilitzarà un programa informàtic anomenat *G-Stat* en la seva versió 2.0, que és un programa estadístic, s'utilitzarà per a obtenir l'anàlisi estadístic amb resultats tant gràfics com numèrics, l'estadística descriptiva, les tècniques d'estimació i proves estadístiques univariants en el cas d'aquest estudi.

Respecte a la depuració de les dades es programarà l'entrada protegida de dades per tal de disminuir els errors de grabació utilitzant la tècnica de distribució de valors desconeguts "*missing*".

Tanmateix, per tal d'organitzar aquesta informació s'utilitzaria la codificació, la qual consisteix a donar uns valors a una categoria de les variables qualitatives. Pel que fa la part de l'anàlisi descriptiva els factors que s'analitzaran seran: la freqüència absoluta, l'absoluta acumulada, la relativa i la relativa acumulada.

Per poder extrapolar els resultats de la població, utilitzarem un anàlisi inferencial utilitzant el *Chi Quadrat*, ja que permetrà dir si hi ha dependència o no entre dues variables categòriques.

Finalment per l'anàlisi i interpretació de les variables s'escollirà la *taula de freqüències* per les variables qualitatives i el *diagrama de barres* per les variables quantitatives.

4.8. Consideracions ètiques i legals

La informació recollida de l'estudi es tractarà confidencialment, complint en tot moment les disposicions de la Llei 41/2002, del 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de dret i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, de la Llei 21/2000, del parlament de Catalunya de 29 de desembre sobre el dret d'informació concernint la salut i a l'autonomia del pacient, i la documentació clínica, de la Llei Orgànica 15/1999 del 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Per tal de garantir les bases ètiques d'aquest estudi/treball, es tindrà en compte la presentació d'una carta formal [Annexe 6] amb la qual s'arribarà a

informar els màxims responsables de la fundació Althaia del Hospital Sant Joan de Déu per tal de què els arribi informació sobre l'estudi que es pretén realitzar, a qui va dirigit i que vol destacar o millorar.

Seguidament, s'hauria de comunicar als responsables de les unitats de MI que es pretén realitzar amb l'estudi i quin es l'objectiu d'aquest. Les responsables de les unitats hauran de ser les encarregades de fer arribar verbalment o mitjançant un correu electrònic el personal escollit dins de la població que delimita l'estudi.

Tanmateix per l'elaboració de l'estudi es tindran en compte els principis bioètics de l'infermeria:

Aspectes Bioètics.

En aquest treball la bioètica hi juga un paper fonamental i clau, ja que dictaminarà i ens ajudarà a diferenciar multitud d'activitats que portarem a terme.

La bioètica és la branca de l'ètica que tindrà com a objectiu estudiar i analitzar les conductes correctes de l'espècie humana. D'aquesta manera, la bioètica estarà composta per quatre principis bàsics:

1. Principi de beneficència.
2. Principi d'autonomia.
3. Principi de justícia.
4. Principi de no maleficència (24).

4.9. Procediment de l'estudi

Un cop el Director de la fundació ALTHAIA i els/la responsables d'infermeria de les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu acceptin l'estudi i donin com a vàlida la presentació de la GPC del malalt terminal, el 17/ març /2017 a la planta -4 de l'edifici nou de Sant Joan de Déu, aula H3, a les 08:00 h pel torn de tarda fins a la 13:00 h del migdia i les 15:30 h fins a les 20:00 h de la tarda pel torn de matí, es procedirà a fer la formació i repartir els test als infermers d'aquest estudi i es farà la formació de 4:45 h mitjançant la

presentació de la GPC mitjançant un *Power Point* i repartint uns tríptics amb breu informació sobre la GPC. Al final de la formació es tornarà a repartir el mateix test per valorar si han adquirit coneixements o no. I se'ls hi proporcionarà un tríptic informatiu que servirà com a eina de treball, on de manera resumida explicarà conceptes clau en el maneig del malalt terminal en les unitats de MI.

Cronograma formació de la GPC del malalt terminal [Annexe 8]

En la formació de la GPC del malalt terminal, seguirem una cronologia d'explicació i de temps a l'hora de realitzar el desenvolupament dels conceptes principals. S'ha de comentar, que 15 minuts abans d'iniciar l'expilació de la GPC, els investigadors de l'estudi, repartiran el test per avaluar els coneixements previs de la formació de la GPC. Les infermeres/ers tindran **15 minuts** per contestar el test previ, d'aquesta manera seran avaluats dels conceptes previs abans de la formació.

- 1- Introducció de la guia del malalt terminal. **(15 min presentació i introducció de la GPC).**
- 2- Definició de la malaltia terminal en el seu conjunt. **(5 min Definició de la malaltia terminal).**
- 3- Objectius de la base terapèutica. **(10 min Objectius principals).**
- 4- Principis i explicació dels signes i símptomes. **(30 min Signes i Símtomes principals).**
- 5- Full de voluntats anticipades, drets del malalt. **(5 min Voluntats anticipades explicació).**
- 6- Diferències entre eutanàsia i sedació. **(10 min Diferències eutanàsia i sedació).**
- 7- Farmacologia general (Analgèsia, Sedants, Barbitúrics...) **(30 min Conceptes de la farmacologia en el malalt terminal).**

(DESCANS DE 30 MINUTS)

- 8- Via d'elecció pel tractament i l'administració dels fàrmacs. **(15 min vies d'administració dels fàrmacs).**
- 9- Alimentació i nutrició i hidratació. **(15 min Alimentació, Nutrició i hidratació en el context del malalt terminal).**
- 10-Higiene i acurats generals del pacient terminal. **(15 min Higiene i acurats generals).**
- 11- Informació i comunicació. **(15 Min Informació i Comunicació).**
- 12-Atenció a la família. **(15 Min Atenció a la família).**
- 13- Últims dies, atenció a l'agonia. **(15 Min Agonia u últims moments).**
- 14-Fases del dol, interiorització de les fases del dol. **(30 Min Fases del dol, interiorització).**

La formació durarà aproximadament **04:45 h** incloent el descans de **30 minuts i els 15 min previs i post test**. La sessió estarà dividida amb dos blocs, el primer que durarà **02:00 h** on s'englobaran els conceptes més generals i el segon bloc serà de **02:00 h**.

Tanmateix, quan s'haurà acabat el segon bloc de l'expilació es passarà l'enquesta avaluadora de coneixements, amb la que es podrà contrastar amb l'enquesta passada inicialment. Aquesta enquesta tindrà una durada de **15 minuts de durada**.

5. Limitacions de l'estudi

Primerament, s'ha de tenir en compte la validesa interna (els infermers que siguin instruïts per la GPC del malalt terminal en les unitats de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa).

Per altra banda, la validesa externa (tots els infermers que siguin instruïts per la GPC del malalt terminal en les plantes de MI en altres hospitals).

Així doncs, si els criteris d'inclusió i exclusió són correctes i l'estudi està ben planificat no hauria d'haver alteracions de validesa interna que limitessin el projecte. No obstant això, si l'estudi es volgués portar a terme en altres

poblacions possiblement hi hauria alteracions de validesa externa, ja que el procés i el resultat segurament no serien els mateixos.

Les possibles limitacions d'aquest estudi són les següents:

- No es pot saber la validesa de les contestacions i la seva sinceritat en el test.
- Possibles biaixos de selecció d'informació i condicionament de la resposta.
- Falta de motivació del professional pel tema plantejat.

Tipus de limitacions que poden classificar-se per biaixos:

Biaixos de confusió:

- Mal estar del professional en el moment que se li realitza l'enquesta.
- Aparició de riscos inesperats en el moment de realitzar l'enquesta.

Biaixos de selecció:

- Manca de resposta d'alguns professionals.
- Població no suficient.
- No comparació amb altres hospitals.

Biaixos d'informació:

- Qüestionari amb alguna limitació.
- Falta de comprensió del qüestionari per part dels professionals.
- Possibles errors en la codificació del registre de dades.

Per altra banda, es poden trobar limitacions en quant a la no acceptació d'aquest estudi per part de l'Hospital Sant Joan de Déu i els seus responsables o la no participació de les infermeres escollides.

6. Recursos

Els recursos els quals s'haurà de disposar per portar a terme aquesta investigació són els següents:

Recursos humans:

- Dos investigadors que portaran a terme l'estudi.
- Professionals sanitaris de les plantes de medicina interna.

- Responsables/caps unitats medicina interna.

Recursos Materials:

- Cartes dirigides al personal del centre.
- Consentiment informat.
- Enquestes.
- Tríptics.
- Benzina per desplaçar-se.
- Espai/aula habilitada per realitzar la formació adequada.
- Ordinadors.
- Projector per l'exposició i presentació del tema a presentar.
- Programes informàtics: *Excel, Word, G-stat i Power Point.*

7. Cronograma de l'estudi

	2015				2016								
	Sep	Oct	Nov	Dic	Gen	Feb	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Sep
<i>Plantejament del treball.</i>	×												
<i>Formulació de la pregunta.</i>	×												
<i>Introducció del tema i justificació.</i>		×	×										
<i>Recerca bibliogràfica.</i>	×	×	×	×	×	×							
<i>Marc teòric.</i>			×	×	×	×	×	×					
<i>Plantejament de la hipòtesis.</i>		×											
<i>Formulació dels objectius.</i>		×	×										
<i>Metodologia.</i>				×	×	×							
<i>Elaboració dels instruments de recollida de dades.</i>					×	×							
<i>Recollida i anàlisi de les dades.</i>							×	×	×	×			
<i>Cronograma.</i>			×										
<i>Pla de difusió.</i>												×	×
<i>Conclusions.</i>										×	×		

8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats

Segons els resultats obtinguts d'aquest estudi, en tot moment es vetlla perquè hi hagi un major benefici tant, per l'infermera, com pels metges, familiars i sobretot el malalt en *SUD/pal·liatiu*, ja que és on se centra quasi tot l'interès de l'estudi. Ja que a través de la GPC que s'explica a les infermeres, es vol aconseguir que hi hagi un major control en el malalt pal·liatiu respecte a signes i símptomes o inclús evitar-los i disminuir l'agonia en aquests malalts. Així com també recalcar el suport d'altres professionals que garanteixin un altres tipus d'intervenció com ve la funció d'un psicòleg, o una atenció més enfocada a les famílies dels pacients terminals tal com afirma *Robert Twycross* en el seu article *MEDICINA PALIATIVA: FILOSOFÍA Y CONSIDERACIONES ÉTICAS* (12).

A partir de la literatura científica citada en aquest estudi i la recerca bibliogràfica que s'ha realitzat, es pot evidenciar que l'actuació i el maneig en el malalt pal·liatiu/terminal milloraria amb una GPC prèviament explicada a les infermeres de MI de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa, ja que, com ve diu *la Guía de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos del País Vasco*, a Espanya, el 50%-60% de les persones que moren han passat per un procés de deteriorament en l'últim any de vida. Un 8% i un 22% de les hospitalitzacions corresponen a malalts amb malalties crònic-degeneratives on aquest malalt arriba a morir amb símptomes o signes de patiment. A més, si és millorés els recursos en l'atenció el malalt pal·liatiu, en un futur seria cost-eficient per les institucions sanitàries, ja que són malalts que eviten reingressos a urgències, estances hospitalàries i ús de mediació innecessària, segons diu la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (2),(10).

Amb la formació a les infermeres de la GPC, s'intentaria garantir o que assolissin unes competències sempre d'infermeria en quan el maneig del malalt pal·liatiu, fent així una presa de decisions més autònomes i estandarditzades pel tipus de malalt/pacient descrit en aquest estudi. També aquesta Guia servirà per ampliar els coneixements dels professionals sobre

un tipus de malalt cada cop més present en els hospitals, com ve diu *la Guía de Práctica Clínica sobre cuidados paliativos del País Vasco* (2).

Pel que fa les limitacions d'aquest estudi, es podria veure compromès si:

- No es pogués saber la validesa de les contestacions i la seva sinceritat en l'enquesta, deguts a biaixos de selecció d'informació i condicionament de la resposta o la falta de motivació del professional pel tema plantejat.

Altres tipus de limitacions classificades per biaixos podrien ser:

Biaixos de confusió:

- Mal estar del professional en el moment que sé li realitza l'enquesta.
- Aparició de riscos inesperats en el moment de realitzar l'enquesta.

Biaixos de selecció:

- Manca de resposta d'alguns professionals.
- Població no suficient.
- No comparació amb altres hospitals.

Biaixos d'informació:

- Qüestionari amb alguna limitació.
- Falta de comprensió del qüestionari per part dels professionals.
- Possibles errors en la codificació del registre de dades.

9. Pla de difusió

L'estudi que es presenta es desenvoluparà a través d'un pla de difusió compost per formació expositives sobre els resultats obtinguts en l'avaluació dels coneixements dels professionals.

Envers al maneig del pacient terminal sobre coneixements del malalt terminal, aquesta GPC, serà l'eix fonamental en que els/les infermeres aprendran i descobriran les directrius de les cures als malalts terminal i el seu context.

Tanmateix, comentar que l'objectiu del pla de difusió estarà dirigit als infermeres als quals prèviament s'haurà instruït i avaluat segons els seus

coneixements. Amb un objectiu clar, que tots els infermers coneguin els resultats i puguin observar amb la seva pròpia persona els aspectes de millora envers els seus coneixements previs.

D'aquesta manera, l'infermera/er veurà els punts de millora i el projecte guanyarà dimensió en el col·lectiu, ja que és una forma molt plasmàtica de potenciar el projecte en aquell entorn laboral on hi pugui haver alguna reticència.

Com s'ha esmentat abans, el pla de difusió es durà a terme amb unes formacions, reunint a tots els infermers que prèviament hagin participat en el l'estudi, desenvolupant i explicant les possibles millores en el col·lectiu a través de les sessions creades d'avaluació de coneixements sobre el malalt terminal i el seu context.

10. Conclusions:

Les conclusions de l'estudi que es presenta són molt positives en quan una sèrie d'elements avaluats des del nostre punt de vista. D'aquesta manera, trobem un conjunt d'apartats on estem molt orgullosos i molt satisfets de l'estudi que hem realitzat en aquest període d'elaboració del treball final de grau.

En primer lloc, l'aprenentatge personal desenvolupat i confeccionat per crear aquest treball ja justifica tot l'esforç empleat. Per altra banda, els coneixements desenvolupats en el treball ens ha fet veure que hi havia molts punts on hem pogut aprendre i com a resultat ens ha fet guanyar coneixements com a professionals del camp de la salut.

En segon lloc, valorem molt positivament el procés i els procediments empleats en l'elaboració del treball final de grau. D'aquesta manera, els procediments han sigut molt estructurats i molt ben definits per poder arribar a l'objectiu final de la creació d'aquest treball amb aquesta valoració tant positiva.

En tercer lloc, veiem que ens hem pogut donar resposta a la necessitat inicialment plantejada. Aquesta necessitat, sorgia a través d'unes inquietuds i necessitats que havíem observat com a treballadors de les unitats de medicina interna. D'aquesta manera, veiem la plena necessitat de

l'elaboració de la guia de pràctica clínica en malalts terminals i l'avaluació dels coneixements de les unitats de medicina interna sobre aspectes relacionats amb les bones praxis en el malalt terminal. Amb uns objectius clar, la millor qualitat de cures d'infermeria en aquest sector.

I en quart lloc, volem fer una petita menció al companyerisme que hem demostrat en l'elaboració d'aquest treball, ja que en la creació d'un treball final de grau hi ha moments on necessites tot i de tothom. Així, justifiquem la nostra bona complementació en l'elaboració d'aquest treball.

11. Bibliografia

1. Bellido J., Ríos A, Fernández S. Capítulo 2. Modelo de cuidados de Virginia Henderson [Internet]. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN. 2010. 17-33 p. Recuperat de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf>
2. Consumo MDESY. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. 2008. 306 p. Recuperat de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
3. DeCS Server - List Terms [Internet]. [citad 22 novembre 2015]. Recuperat de: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decssserver/>
4. Attig T. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. 2014. 1-64 p.
5. St Christopher | Dame Cicely Saunders - stchristophers.org.uk [Internet]. London SE26 6DZ: St Christopher's 2016; [citad 18 febrer 2016]. Recuperat de: <http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>
6. Secpal.com, SECPAL [Internet]. Paseo de La Habana 9-11 Madrid: Álvaro Gándara del Castillo [citad 23 novembre 2015]. Recuperat de: <http://www.secpal.com/2-algunos-precedentes-historicos>
7. Secpal. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Med Paliativa. 2012;0:36.
8. Secpal.com,SECPAL[Internet]. Paseo de La Habana 9-11 Madrid: Álvaro Gándara del Castillo [citad 23 novembre 2015]. Recuperat de: <http://www.secpal.com/3-cicely-saunders-y-el-st-christophers-hospice>

9. Secpal.com,SECPAL[Internet]. Paseo de La Habana 9-11 Madrid: Álvaro Gándara del Castillo [citad 23 novembre 2015]. Recuperat de: <http://www.secpal.com/5-la-internacionalizacion-de-una-nueva-filosofia-de-cp>
10. Castillo Padrós M, González Guillermo T, Benítez del Rosario MA. Cuidados paliativos. FMC Form Médica Contin en Atención Primaria [Internet]. 2012;19(1):36-7. Recuperat de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=3930127>
11. aecc.es AECC [Internet]. Sede Central: c/ Amador de los Ríos, 5 -- 28010 Madrid; [Actualitzat 12 / 1 / 2016]-[citad 29 novembre 2015]. Recuperat de: <https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Paginas/Informecuidadospaliativos.aspx>
12. Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta Bioeth. 2000;6(1):29-46.
13. Orbezo A, Astudillo W. La enfermería y la filosofía de los Cuidados al final de la vida. San Sebastián Paliativos sin Front [Internet]. 1994;13-36. Recuperat de: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados_paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA_DE_LOS_C.P._Y_ENFERMERIA.pdf
14. Naional Institute of Nursing Research. Cuidados paliativos Cuidados paliativos : 2011 [Internet]. 2011;16. Recuperat de: <https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/cuidadospaliativos.pdf>
15. atencion en la agonía [Internet]. [citad 21 setembre 2015]. Recuperat de: <file:///C:/Users/alumne.AULES/Downloads/16245-16321-1-PB.PDF>
16. DLE: agonía - Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario [Internet]. [citad 29 novembre 2015]. Recuperat de: <http://dle.rae.es/?id=16OzaUI>

17. Sanz J. La sedación paliativa como. 2008;5:265-77.
18. Mar E, Armentia P. La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales. 2011;66-7.
19. Espinel, Manuel; Romero, Marcial; Fernández, Lorenzo; Torres, Juan; Maceiras S. Choristoderes and the freshwater assemblages of Laurasia. *Política y Soc* [Internet]. 2011;48(2):329-52. Recuperat de: <http://discovery.ucl.ac.uk/398831/>
20. Sociedad Española de Cuidados paliativos. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Secpal. 2002. Recuperat de: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
[\http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf](http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER_Y_CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf)
21. MOYANO J et al. Anestesiología y sedación paliativa: pertinencia, aspectos éticos y clínicos. 2006.
22. Colegial D, Espa S, Paliativos OLADEC. Guia De Sedación Paliativa.
23. Consejería de Salud. Sedación paliativa y sedación terminal.
24. Éticos DI, Legales NO. IT.
25. Secpal.com,SECPAL [Internet]. Paseo de La Habana 9-11 Madrid: Álvaro Gándara del Castillo [citad 23 novembre 2015]. Recuperat de: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
26. I JC. Del Paciente Y De Derechos Y Obligaciones En Materia De Información Y Documentación Clínica . *Obstet Y Ginecol*. 2002;1-9.

27. Educación MDE, R JC. Estadísticas de la Educación - Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. 2003;41231-4. Recuperat de: <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion.html>

12. Annexes

Annexe 1:

1.1 Abreviatures utilitzades en aquest estudi:

- **SUD:** Situació d'últims dies.
- **CP:** Cures Pal·liatives.
- **CAP:** Centre Atenció Primària.
- **OMS:** Organització Mundial de la Salut.
- **AECC:** Asociación Española Contra el càncer.
- **EV/VE:** Endovenós.
- **MDZ:** Midazolam.
- **UCP:** Unitat de cures pal·liatives.
- **VE:** Via endovenosa.
- **SC:** Subcutània.
- **IM:** Intramuscular.
- **RRHH:** Recursos humans.
- **MI:** Medicina Interna.
- **GPC:** Guia de Pràctica Clínica.

Annexe 2:

2.1 Definicions:

- **Hospice:** com el denominen en molts països anglosaxons, són un tipus de cures elaborades per proporcionar benestar i sobretot confort i suport als pacients i familiars en les fases finals d'una malaltia terminal.(25)
- **Hospitium:** del llatí que vol dir *allotjament*.
- **Sedació pal·liativa en l'agonia:** és la sedació pal·liativa que s'utilitza quan el malalt es troba en els seus últims dies o hores de vida per alleugerir el patiment. En aquesta situació la sedació es continua i tan profunda com sigui necessària per reduir el patiment.
- **Sedació pal·liativa:** és la disminució deliberada del nivell de consciència del malalt mitjançant l'administració dels fàrmacs apropiats amb l'objectiu d'evitar un patiment intens causat per un o més símptomes refractaris. La sedació pot ser contínua o intermitent i la seva profunditat es gradua buscant el nivell de sedació mínim que aconsegueixi l'alleujament simptomàtic del malalt.
- **Situació terminal:** Malaltia incurable, avançada i irreversible amb un pronòstic de vida limitat en setmanes o mesos.
- **Situació d'agonia:** és aquella fase que es produeix quan la mort s'acosta de forma gradual, en la que trobem signes i símptomes com el deteriorament físic intens, debilitat extrema, trastorns cognitius i de consciència, dificultat en la ingesta i pronòstic de vida limitat en hores o dies.
- **Síntoma refractari:** és aquell que pot ser controlat amb tractaments disponibles en un temps raonable, aconseguint la disminució del patiment i així també de la consciència.

Annexe 3:

3.1 Guia de Pràctica Clínica en el malalt terminal:
Índex temàtic sobre la GPC en el malalt terminal

ÍNDEX de la Guia de Pràctica Clínica en el malalt terminal

- 1. Introducció de la guia del malalt terminal.**
- 2. Definició de la malaltia terminal en el seu conjunt.**
- 3. Objectius de la base terapèutica.**
- 4. Principis i explicació dels signes i símptomes.**
- 5. Full de voluntats anticipades, drets del malalt.**
- 6. Diferències entre eutanàsia i sedació.**
- 7. Farmacologia general (Analgèsia, Sedants, Barbitúrics...)**
- 8. Via d'elecció per el tractament i l'administració dels fàrmacs.**
- 9. Alimentació i nutrició i hidratació.**
- 10. Higiene i acurats generals del pacient terminal.**
- 11. Informació i comunicació.**
- 12. Atenció a la família.**
- 13. Últims dies, atenció a la agonia.**
- 14. Fases del dol, interiorització de les fases del dol.**

3.1.2 Com actuar davant la família en el procés de dol.

Davant d'aquesta situació, gairebé comuna a totes les famílies, l'actuació de l'equip de cures pal·liatives haurà de realitzar unes accions/intervencions (18):

- Promoure els suports d'altres familiars, implicant-les en la cura, reconeixent i valorant la seva tasca i afavorint l'apropament.
- Facilitar les visites i l'accés dels nens i membres de la família, servint d'intermediari per acomiadar-se dels seus.
- Donar informació. Una família que coneix el que està succeint i les mesures que s'estan adoptant per cuidar-lo, és més eficaç en el suport del malalt.
- Avisar que identifiquin qualsevol factor aliè a la malaltia que pugui contribuir a l'augment del dolor, ansietat, irritabilitat, etc. per prendre les mesures de control més adequades.
- Integrar la família en el procés de presa de decisions.
- Utilitzar els recursos socials disponibles sempre que sigui necessari.
- Fomentar la intimitat i el diàleg per resoldre problemes pendents.
- Prendre mesures per minimitzar el nivell d'ansietat dels membres de la família, permetent silencis i moments d'escolta activa, perquè puguin verbalitzar les seves angoixes i expressar els seus sentiments.
- Orientar la família sobre els serveis que ofereix la unitat de cures pal·liatives.

3.2 Àrees de millora recollides en la Estratègia de les Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut: (2)

- La necessitat de reorientar els objectius curatius de la medicina moderna a altres que eviten considerar la mort com un fracàs de la medicina.
- Fomentar la formació en la medicina pal·liativa.
- Disminuir la variabilitat entre les diferents comunitats autònomes, tant en l'organització de les cures pal·liatives com en la provisió

d'aquests amb l'objectiu d'evitar desigualtats en el Sistema Nacional de Salut.

- La necessitat d'un enfocament integral de les cures que cobreixin, a més a més del control de símptomes, els aspectes emocionals, socials i espirituals dels pacients i dels cuidadors o famílies així com l'atenció en el dol.
- La necessitat de millorar l'accessibilitat de les cures pal·liatives per tots els pacients que la necessiten.
- Promocionar el treball multidisciplinari i la coordinació entre els diferents nivells assistencials, serveis i professionals implicats.
- Recalcar la importància de la informació i la comunicació entre el malalt i la seva família com un dels punts pioners, juntament amb la necessitat de fomentar l'autonomia en cas de què la tingui i la participació del pacient i de la seva família en la presa de decisions.
- La necessitat de què l'equip s'aproximi-hi a respondre les necessitats dels malalts i familiars d'aquests.
- Promocionar programes a pacients no oncològics.

3.3 Consentiment informat.

Tanmateix, un dels ítems més importants i de més poca divulgació entre els nostres centres sanitaris és el consentiment informat. Aquest consentiment estarà enfocat als drets dels pacients en les accions i relacions assistencials sanitàries. Un dels objectius fonamentals del consentiment informat serà mantenir i constatar els drets familiars i del pacient, en aquest consentiment informat tindrà la funció que en tot moment ha de saber quina és la situació del pacient, només quan el pacient renunciï al mateix dret de ser informat o quan el metge consideri que la informació no serà beneficiosa per al pacient. Com ens cita la Llei 41/2002, del 14 de novembre, en el seu article, (26) el consentiment informat es defineix com a: conformitat lliure, voluntària i

conscient d'un pacient que manifesta en ple ús de les seves facultats, després de rebre la informació adequada perquè tingui lloc una actuació que afecta la seva salut. Per altra banda haurem de preveure la declaració de voluntat vital anticipada. Tal com nomena la *llei BOE 5/2003, del 9 d'octubre, de la declaració vital anticipada* aquesta llei tindrà com a principis garantir el dret que té una persona a decidir sobre les actuacions sanitàries de les quals pugui ser objecte el seu futur, amb excepció en què la persona hagi perdut les capacitats per poder decidir en plenes facultats físiques, psíquiques i mentals. D'aquesta manera, el personal sanitari haurà de respectar les opinions, instruccions i declaracions fetes en la declaració vital anticipada del pacient, respectant l'assistència sanitària. (26), (27)

3.4 Farmacologia en les cures pal·liatives.

Un maneig correcte de la sedació pot tenir i ha de tenir un control de la simptomatologia que ha de perdurar fins el final de la vida del pacient, d'aquesta manera, només es farà una retirada del possible tractament farmacològic que no sigui indispensable. L'elecció de la via d'administració s'ha de fer en funció de la situació clínica del pacient, el fàrmac o la rapidesa de l'acció. També s'haurà de tenir en compte la possible duració de la sedació i el lloc on és dura a terme i el conjunt de qui ho haurà de desenvolupar.

Entrant en la via d'administració, la via endovenosa ens portarà la major rapidesa d'acció dels fàrmacs, però si no és fàcilment canalitzable, o el pacient està al domicili la via d'elecció serà la subcutània (22), (23).

Els fàrmacs que normalment i segons la bibliografia s'utilitzen són els següents:

- **Benzodiazepines:** Midazolam, Diazepam, Clametiazol.
- **Neurolèptics:** Levompemazina, Haloperidol.
- **Anestèsics:** Fenobarbital, Propofol.
- **Altres...**

MIDAZOLAM

El Midazolam és un fàrmac compost dins les benzodiazepines i és de màxima elecció en la sedació terminal. Comentar que no es farà servir en cas de delirium i el fàrmac d'elecció en aquest moment seran els neurolèptics.

- MDZ es apte via endovenosa (VE) o subcutània (SC).
- La seva presentació és 5mg/5ml o 15mg/3ml.
- Dosis màxima al dia 160mg-200mg/dia.
- Desenvoluparà una vida mitja de 2-5h les dosis es podran repetir c/4h.
- Si falla el MDZ o hi ha un signe refractari de delirium s'escollirà levomepromazina, si tampoc es controla es podran fer servir fenobarbital o propofol.

LEVOMEPROMAZINA

- Desenvoluparà una acció antipsicòtica, analgèsica, antiemètica i sedant.
- La seva presentació és 25mg/ml.
- Té una vida mitja de 15-30 h.
- La dosis màxima diària parenteral és de 300mg/dia.
- S'utilitza quan falla MDZ, s'ha de tenir amb compte que abans d'iniciar l'administració convé reduir la dosis al 50% en les primeres 24h.
- Via administració EV i SC.

FENOBARBITAL

- És un barbitúric d'acció prolongada.
- Està indicat quan fallen MDZ, levomepromazina o hi ha al·lèrgies.
- Es presenta amb vials 200mg/ml.
- Té una vida mitja 50 i 150h.
- Es pot administrar EV,SC, intramuscular (IM).

PROPOFOL

És una anestèsia general de vida curta que només es farà servir EV. Només és farà servir quan fallin MDZ i levomepromazina.

HALOPERIDOL

L'haloperidol és un neurolèptic amb poca funció sedant amb acció directe acció antipsicòtica i antiemètica. D'aquesta manera, podrà ser servida per les dues coses. No obstant això, no s'aconsella com neurolèptic de primera opció.

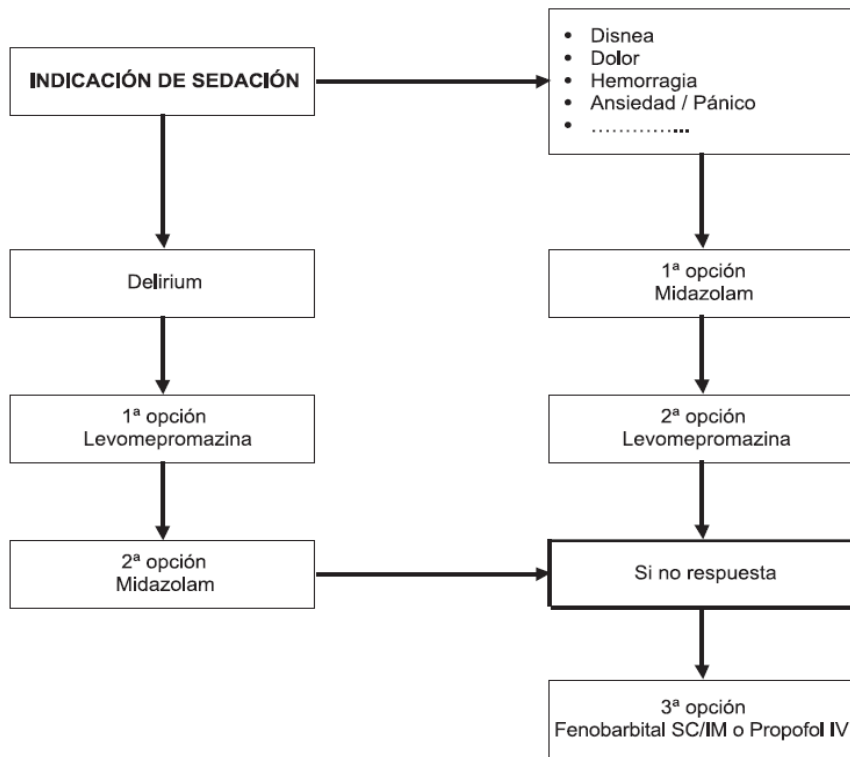
- Indicat pel tractament del delirium i antiemètica.
- Dosi individualitzada.
- Presentació 5mg/ml.
- La seva vida mitja 13-25h.
- Via administració IM, EV,SC.

3.5 Altres.

Durant la sedació és important mantenir alguns fàrmacs com Morfina o Hioscina els dos tenen una funció sedo analgèsia important. Comenta que Hioscina també es farà servir quan el pacient tingui secrecions o una broncoplegia important.

- Presentació Morfina: 1mg/ml c/4 h per via EV o SC.
- Presentació HIOSCINA: 20mg/ml c/8 h per via EV o SC.

La Sedació pal·liativa és una maniobra que tindrà com a objectius el control dels símptomes refractaris que poden aparèixer en context on la malaltia estigui molt avançada o es tova en una fase difícil de controlar a nivell de simptomatologia o el pacient estigui immers en fase d'agonia (22), (23).



Font: Figura 2 imatge Sed paliativa i sed tem (23).

Annexe 4:

CONSENTIMENT INFORMAT:

Títol del protocol: Guia de Pràctica Clínica en el malalt terminal.

Investigadors Principals: Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu.

Lloc on es realitzarà l'estudi: Planta -4 del edifici nou de Sant Joan de Déu, Aula H3.

Nom del professional:

A vostè se l'està convidant a participar en aquest estudi d'investigació científica. Abans de confirmar si participar o no, ha de conèixer i comprendre cada un dels següents apartats.

Aquest procés es coneix com a consentiment informat (CI). La vostra persona, s'ha de sentir amb la màxima llibertat per preguntar sobre el qualsevol aspecte que li pugui generar algun dubte o pregunta al respecte.

Una vegada vostè hagi comprès l'estudi si ho desitja participar haurà de firmar el consentiment informat, el qual acredita que dóna permís per entrar dins l'estudi mèdic que esteu realitzant. Tanmateix, se li entregarà una còpia firmada i amb la data corresponent.

Signatura participant



Annexe 5:

Consentiment informat per a participar en la investigació

Títol: El secret de les cures terminals

Vostè és convidat a participar en l'estudi d'investigació que porta per títol

El secret de les cures terminals

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:

El secret de les cures terminals

2.2. Institució que participa en l'estudi:

Fundació Althaia _____

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

Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu _____

4.Objectiu de l'estudi

Avaluar els coneixements previs i a posterior després de l'explicació de la guia de pràctica clínica en malalt terminal en els treballadors de les plantes de medicina interna _____

4. Informació sobre els participants

4.1. Qui pot participar en aquest estudi?

- Infermers i infermeres que treballen en les unitats de medicina interna de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa.
- Que portin com a mínim 1 any treballat en l'empresa i com a màxim 35 anys antiguitat
- Temps de treball en el servei que com a mínim a de ser 1 any d'antiguitat i com a màxim 35 anys antiguitat.

- No tenir barres idiomàtiques, ni Castellà ni català.
- Acceptar i portar firmat el consentiment informat

5. Procediments de l'estudi

5.1. Quina classe de procediments se li realitzaran?

Una enquesta, i una xerrada formativa sobre el malalt terminal i la seva cura.

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

Tres mesos aproximadament.

6. Informació sobre riscos i beneficis de l'estudi

6.1. Quins riscos corro si participo en aquest estudi?

Aquest estudi no té riscos.

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

Aptituds en el maneig i el coneixement del malalt terminal i el seu tracte en el final de la seva vida.

Aquest estudi corroborarà positivament a beneficiar a altres persones així com el malalt terminal i el seu entorn, família, amics entre altres.

7. Confidencialitat de dades.

Les dades de les persones recollides en el present estudi seran manejades per Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu a Manresa.

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, Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu al centre

Fundació Universitària del Bages. Tel. 93 879 28 95. Se li recorda que la seva participació en l'estudi és totalment voluntària.

8. Document de consentiment.

Jo, _____ amb DNI

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

Data:

Telèfon del participant:

Firma del participant

Firma de l'investigador

Annexe 5.1:

Consentiment informat per NO participar en la investigació

Títol: El secret de les cures terminals.

Vostè és convidat a participar en l'estudi d'investigació que porta per títol

El secret de les cures terminals

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:

El secret de les cures terminals

2.2. Institució que participa en l'estudi:

Fundació Althaia

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

Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu

4.Objectiu de l'estudi

Avaluar els coneixements previs i a posterior després de l'explicació de la guia de pràctica clínica en malalt terminal en els treballadors de les plantes de medicina interna

4. Informació sobre els participants

4.1. Qui pot participar en aquest estudi?

- Infermers i infermeres que treballen en les unitats de medicina interna de l'hospital Sant Joan de Déu de Manresa.
- Que portin com a mínim 1 any treballat en l'empresa i com a màxim 35 anys antiguitat

- Temps de treball en el servei que com a mínim a de ser 1 any d'antiguitat i com a màxim 35 anys antiguitat.
- No tenir barres idiomàtiques, ni Castellà ni català.
- Acceptar i portar firmat el consentiment informat

5. Procediments de l'estudi

5.1. Quina classe de procediments se li realitzaran?

Una enquesta, i una xerrada formativa sobre el malalt terminal i la seva cura.

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

Tres mesos aproximadament. _____

6. Informació sobre riscos i beneficis de l'estudi

6.1. Quins riscos corro si participo en aquest estudi?

Aquest estudi no té riscos.

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

Aptituds en el maneig i el coneixement del malalt terminal i el seu tracte en el final de la seva vida.

Aquest estudi corroborarà positivament a beneficiar a altres persones així com el malalt terminal i el seu entorn, família, amics entre altres.

7. Confidencialitat de dades.

Les dades de les persones recollides en el present estudi seran manejades per Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu a Manresa.

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, Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu al centre Fundació Universitària del Bages. Tel. 93 879 28 95. Se li recorda que la seva participació en l'estudi és totalment voluntària.

8. Document de consentiment.

Jo, _____ amb DNI

_____ he llegit i comprès la informació anterior i les meves preguntes han sigut respostes de manera satisfactòria. He sigut informat i entenc que les dades obtingudes en l'estudi poden ser publicades o difoses amb fins científics. **Revoco** 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

Annexe 6:

CARTA INFORMATIVA A ALTHAIA

Fundació ALTHAIA, Director de la Fundació Althaia

C/ Dr.Joan Soler, s/n

08243 Manresa

Telèfon: 938742112

Benvolguda,

Sra. Directora d'infermeria;

Ens proposem ha explicar en la següent carta un estudi que es vol realitzar en la seva institució.

En primer lloc, li expliquem que som dos estudiants de 4t d'infermeria que estem realitzant el treball final de grau sobre *l'aplicació d'una Guia de Pràctica Clínica (GPC) en malalt terminal en les unitats de medicina interna* de la vostra institució.

En segon lloc, la nostra hipòtesi és que una vegada explicada la GPC i els seus procediments a les infermeres de les unitats, augmenten els seus coneixements enfront aquest malalt. D'aquesta manera, infermeria guanya unes tècniques i habilitats que inicialment no desenvolupava.

Aquest procediment es realitzaria prèviament amb una avaluació prèvia dels coneixements dels professionals. A posterior, s'impartirà una formació de la GPC en el malalt terminal i una vegada feta aquesta es tornarà a avaluar els coneixements de les infermeres.

Esperem que la nostra idea d'estudi sigui adequada per al vostre centre i sigui del vostre interès.

Manresa, 20 d'abril del 2016.

Atentament.

Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu

Annexe 7:

Enquesta perfil infemera/r.

1. Gènere:

Masculí

Femení

2. Quan temps fa que treballa en aquesta empresa?

1-5 anys

6-10 anys

11-20 anys

21-35 anys

3. Quan fa que treballa en les unitats de medicina interna?

1-5 anys

6-10 anys

11-20 anys

21-35 anys

4. Li agrada el tipus de servei que treballa?

Si

No

5. Ha realitzat o està realitzant algun tipus d'estudi superior, màsters, posts graus, graus...?

Si

No

6. Creu que tenim els mecanismes i la formació suficient per poder comunicar a les famílies notícies difícils d'impacte emocional?

Sempre A vegades Mai

7. Es desenvolupa bé amb els fàrmacs més habituals en les cures pal·liatives així el seu ús i dosi?

Sempre A vegades Mai

Enquesta coneixements infermeria sobre malalt pal·liatiu.

8. Té coneixements sobre el malalt terminal?

Si No

9. Creieu que aquest tipus de malalt té incidència en les unitats de medicina interna?

Bastant Normal Poc

10. Creieu que el personal d'infermeria està ben format per poder atendre aquest tipus de malalt en les unitats de medicina interna?

Molt format Poc format Gens format

11. Està d'acord que les cures pal·liatives i el seu conjunt van en augment, degut el tipus de població que tenim en la nostra societat?

Si No

12. Com a infermers i infermeres, quins objectius ens hem de plantejar com a principals amb un pacient amb un procés de malaltia terminal?

- Confort del pacient Atenció integral (pacient, família, entorn..)
 Control de símptomes Totes són correctes.

13. En el procés del patiment de la família envers el malalt s'observa el conjunt familiar com una àrea a la que tractar a part del malalt?

Sempre A vegades Mai

14. Quins signes i símptomes són els més comuns en un malalt en el context de situació terminal?

- Astènia Dispnea Anorèxia Totes són correctes

15. Sap diferenciar entre una actitud curativa o una actitud pal·liativa?

Sempre A vegades Mai

16. Coneix els quatre principis bàsics de la bioètica de més impacte sanitari?

- | | | | |
|--------------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| Beneficència | <input type="checkbox"/> | Justícia | <input type="checkbox"/> |
| Ajuda | <input type="checkbox"/> | Amistat | <input type="checkbox"/> |
| Autonomia | <input type="checkbox"/> | No maleficència | <input type="checkbox"/> |

17. Coneix les diferències entre eutanàsia i sedació?

Si No

18. Falten mitjans econòmics, físics i socials per poder realitzar millor aquesta tasca en aquest tipus d'unitats?

Si

No

19. Quins són els efectes contradictoris principals dels opioïdes en el malalt terminal?

- Restrenyiment.
- Nàusees i vòmits.
- Encefalopatia.
- A i B són correctes.

20. Quins són els fàrmacs que aniran bé per contrastar els efectes secundaris dels opioïdes?

- Laxants.
- Antiemètics.
- Corticoides.
- A i B són correctes.

21. Els opioïdes poden anar intercalats amb altres opioïdes de diferent acció?

- Sí, hi poden haver diferents opioïdes
- No, només hi pot haver un opioïde que actuï com a analgèsia.

22. L'Haloperidol®, que es defineix com un antipsicòtic quina utilització té?

- Antipsicòtic
- Antiemètic
- Analgèsic
- A i B són correctes.

23. L'alimentació i la hidratació són objectius en un pla de cures d'un malat terminal?

- Sí
 No

24. Desenvolupant el nostre pla de cures del malalt terminal, desenvoluparem una activitat que tindrà especial menció en les cures de la boca. D'aquesta manera, quins seran els objectius de les cures de la boca?

- Prevenció del dolor de la boca
 Mantenir la mucosa de la boca i els llavis nets i hidratats
 Eliminar la placa bacteriana
 Totes són correctes.

25. En l'activitat de les cures de la boca serà important que la família participi i col·labori a realitzar-les per ells mateixos?

- Sí
 No

26. Quins són els tres objectius de la comunicació en una situació en context d'un malat terminal?

- Informar, orientar, recolzar.
 Informar, ajudar, actuar.
 Informar, fer el que creiem nostres com a professional sanitari.

27. Sempre haurem de realitzar una higiene profunda diària del malalt?

- Només quan la situació de la malaltia del malat ho permeti
 Sempre, els malalts han d'anar nets.
 La higiene del malalt terminal és l'objectiu principal del pla de cures.

28. Grau de satisfacció sobre la formació impartida de la Guia de Pràctica Clínica en el malalt terminal (*Respondre al següent qüestionari post explicació*).

Alt

Moderat

Baix

Observacions/ aspectes a millorar:

Gràcies per la seva atenció.

Att, Sergi Abia Romero i Oriol Vall Sanfeliu

Annexe 8:

Cronograma FORMACIÓ GPC del malalt terminal

HORARI	TEMES
INICI 8:00h Torn tarda. INICI 15:30h Torn matí - Nit.	Pre-test 28 preguntes.
15 min presentació i introducció de la GPC	Introducció de la guia del malalt terminal.
5 min Definició de la malaltia terminal	Definició de la malaltia terminal en el seu conjunt
10 min Objectius principals	Objectius de la base terapèutica.
30 min Signes i Síntomes principals	Principis i explicació dels signes i símptomes.
5 min Voluntats anticipades explicació	Full de voluntats anticipades, drets del malalt
10 min Diferències eutanàsia i sedació	Diferències entre eutanàsia i sedació
30 min Conceptes de la farmacologia en el malalt terminal	Farmacologia general (Analgèsia, Sedants, Barbitúrics...)
	DESCANS DE 30 MINUTS
15 min vies d'administració dels fàrmacs	Via d'elecció per el tractament i l'administració dels fàrmacs.
15 min Alimentació, Nutrició i hidratació en el context del malalt terminal	Alimentació i nutrició i hidratació.
15 min Higiene i acurats generals	Higiene i acurats generals del pacient terminal
15 min Informació i Comunicació	Informació i comunicació
15 min Atenció a la família	Atenció a la família
15 min Agonia u últims moments	Últims dies, atenció a la agonia
30 min Fases del dol, interiorització	Fases del dol, interiorització de les fases del dol
15 min test	Post-test 28 preguntes
13:00h / 20:00h	FINAL FORMACIO

