

**LA CONSPIRACIÓ DEL SILENCI:
VIVÈNCIES I PERCEPCIONS DELS
PROFESSIONALS D'INFERMERIA D'UNA UNITAT
DE CURES PAL·LIATIVES**

Treball Final de Grau

U MANRESA
UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA



Jordina Basora Vílchez

Dirigit per Estel·la Ramírez

Hay un poema muy lindo que dice “Hemos venido a la tierra para perderlo todo, como los arboles pierden las hojas en cada estación y sacan fuerzas de la raíces desnudas de la tierra para que vuelvan a crecer hojas nuevas.”

Isabel Allende

Índex

Resum	3
Abstract	4
1. Introducció i justificació	5
2. Objectius de l'estudi.....	8
2.1. Objectius generals.....	8
2.2. Objectius específics	8
3. Marc teòric.....	9
3.1. Les cures pal·liatives.....	9
3.1.1. Precedents històrics.....	10
3.1.2. La unitat de cures pal·liatives.....	12
3.1.3. El pacient terminal	13
3.1.4. La família a la unitat de cures pal·liatives.....	15
3.1.5. La infermera de cures pal·liatives	15
3.2. La conspiració del silenci.....	17
3.2.1. L'ètica de la comunicació	19
3.3. Vivències i percepcions d'infermeria davant la CS	20
3.3.1. Opinions, actituds i sensacions del personal d'infermeria	21
3.3.2. Dificultats que experimenta el personal d'infermeria	22
3.3.3. Mètodes i estratègies d'afrontament del personal d'infermeria.....	23
4. Metodologia	25
4.1. Tipus de disseny	25
4.2. Participants	25
4.3. Mostreig	27
4.4. Tècniques de recollida de dades	28
4.4.1. L'entrevista	28

4.4.2. Notes de camp.....	29
4.4.3. Observació.....	30
4.4.4. Grup focal	30
4.5. Anàlisi de les dades	31
4.5.1. Preparació de les dades	31
4.5.2. Immersió de les dades.....	31
4.5.3. Reducció de les dades.....	31
4.5.4. Anàlisi de les dades: codificació.....	32
4.5.5. Interpretació de les dades.....	33
4.5.6. Criteris de rigor i validesa.....	33
4.6. Consideracions ètiques i legals	35
4.7. Procediment de l'estudi	37
5. Limitacions de l'estudi.....	38
6. Recursos	39
7. Cronograma de l'estudi.....	42
8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats	45
9. Pla de difusió	47
10. Conclusions del projecte.....	48
11. Bibliografia.....	50
12. Annexes.....	54

Resum

Introducció: La comunicació al final de la vida entre pacient terminal, familiars i professionals de la salut és complicada. La mort, el dol i les pèrdues són difícils de suportar, tant a nivell personal com professional. La conspiració o pacte del silenci, entesa com l'acord implícit o explícit d'alterar la informació al pacient amb l'objectiu d'ocultar-li el diagnòstic i/o pronòstic i/o gravetat de la situació, és en l'àmbit de les cures pal·liatives un fenomen que es dona amb freqüència. Aquest fet comporta un pitjor afrontament davant la mort, pel que el personal sanitari, i especialment les infermeres, juguen un paper importantíssim en aquestes situacions. Vetllar pel confort i benestar dels pacients en fase terminal que viuen aquest fenomen per part dels seus familiars és un repte al que s'enfronta la infermeria. **Objectiu:** Analitzar i interpretar les vivències i percepcions de les infermeres d'una unitat de cures pal·liatives i conèixer les estratègies d'afrontament que utilitzen envers les situacions de conspiració del silenci que viuen els pacients ingressats. **Disseny:** Estudi qualitatiu amb enfocament fenomenològic descriptiu. Recollida de dades mitjançant l'entrevista semiestructurada audiogravades, notes de camp i l'observació de l'investigador. **Població d'estudi:** Infermeres de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa. Elecció dels participants de forma intencional, fins a complir la saturació de la informació. **Anàlisi de contingut:** Codificació i triangulació de tècniques de recollida de dades.

Paraules clau

Cures pal·liatives; Pacte del silenci; Conspiració del silenci; Final de la vida; Infermeria; Vivències i percepcions.

Abstract

Introduction: The communication at the end of life between terminally ill patients, families and health professionals is complicated. The death, mourning and losses are hard to bear, both personally and professionally. The conspiracy or pact of silence, understood as implicit or explicit agreement to alter patient information in order to conceal the diagnosis and/or prognosis and/or severity of the situation, it's in the field of palliative care a phenomenon occurs frequently. This fact leads a worse confrontation in front the death, so health workers, especially nurses, take an important role in these situations. Ensuring comfort and wellbeing of terminally patients living this phenomenon by their relatives is a challenge facing nursing.

Objective: Analyse and interpret the experiences and perceptions of nurses in palliative care unit and know the coping strategies used in situations of conspiracy of silence that living hospitalized patients.

Design: Descriptive qualitative study with phenomenological approach. Collecting data using audio recorded semi-structured interview, field notes and observation of the researcher.

Study population: Nurses of the palliative care unit of the Hospital Sant Andreu of Manresa. Selection of participants intentionally, to achieve saturation of information.

Content analysis: Coding and triangulation of techniques of data collection.

Key words

Palliative care; Pact of silence; Conspiracy of silence; End of life; Nursing; Experiences and perceptions.

1. Introducció i justificació

La malaltia, i especialment la que causa la mort, segueix sent un tema tabú de la societat occidental. L'actitud que adopta l'ésser humà davant un final de vida pròxim, ja sigui propi o aliè, ha anat variant al llarg dels segles. Avui, no solament persisteix la por i el temor a la mort, sinó que la tendència és evitar-la i defugir-la. Ens trobem en una societat que rebutja la mort i tot el que la recorda⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾.

Aquest fet influeix enormement sobre la comunicació entre els malalts que es troben en fase terminal i els qui l'envolten. La informació de males notícies i el maneig de situacions complicades sovint provoca desavinences en quant a l'aportació de la informació en qüestió entre el malalt i els membres que hi intervenen, ja siguin els seus familiars o bé l'equip assistencial que l'atén. Aquest desacord esdevé, en moltes ocasions, el que anomenem *conspiració del silenci (CS)*⁽²⁾⁽⁴⁾.

La CS o pacte del silenci es coneix com l'acord implícit o explícit d'alterar la informació al pacient per part dels familiars, amics i/o professionals sanitaris, amb l'objectiu d'ocultar-li el diagnòstic i/o pronòstic i/o gravetat de la situació⁽¹⁾⁽⁴⁾⁽⁵⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾.

Estudis nacionals realitzats durant la última dècada afirmen que la CS apareix entre el 61-79% dels pacients en situació pal·liativa⁽⁷⁾⁽⁸⁾⁽⁹⁾. La causa més comú pel que es dona aquest fenomen, entre d'altres, prové de la creença que revelar un mal diagnòstic i/o pronòstic a pacients en situació terminal els causa més sofriment del que puguin tenir, sense valorar les possibles alteracions emocionals i psicosocials que això pot generar-li al propi malalt, com ara sentiments de soledat, incomunicació, aïllament o sensació de falta de comprensió⁽²⁾⁽⁵⁾.

Així, per les característiques que la fonamenten, la CS es dona sovint en les unitats de cures pal·liatives (CP). Es tracta de serveis d'hospitalització –ubicats en hospitals d'aguts, específics o en sociosanitaris– destinats a malalts en situació de malaltia avançada o en procés de final de vida que precisen de l'atenció d'un equip multidisciplinari. El control de símptomes i el suport psicoemocional a la persona i als seus familiars són els objectius principals que tenen aquestes unitats. Ara bé, quan apareix una situació d'incomunicació o CS, aquests objectius poden veure's alterats en el seu abordatge⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾.

Per aquesta raó, els professionals sanitaris de les unitats de CP, i especialment les infermeres, juguen un paper importantíssim en aquestes situacions. Vetllar pel confort i benestar dels pacients en fase terminal que viuen la CS per part dels seus familiars és un repte al que s'enfronta la infermeria⁽¹²⁾.

En aquest estudi, el que es pretén és analitzar i interpretar les vivències i percepcions de les infermeres d'una unitat de CP, concretament la de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, envers l'experiència que tenen en situacions de CS, per tal de conèixer les estratègies i els mètodes d'afrontament que utilitzen els professionals en aquest camp.

La idea d'aquest projecte d'investigació neix de la pròpia experiència professional en la mateixa unitat de CP de l'Hospital de Sant Andreu, durant l'estiu del 2015. El fet d'haver presenciat situacions de CS en les que s'hi han vist implicades persones amb qui vaig crear un vincle de gran intimitat i confiança, em va fer reflexionar sobre la realitat del problema. Realment, la vivència d'aquestes situacions em provocava una absoluta incomoditat, fins el punt d'evitar diàlegs amb el pacient o els familiars que poguessin portar a desvelar la realitat ocultada.

Sovint se'm plantejaven diverses qüestions: com he d'actuar com a professional davant d'un dilema d'aquesta envergadura?; és ètic contribuir a la decisió dels familiars en ocultar la informació al pacient terminal?; fins a quin punt pot dificultar la relació assistencial amb el pacient?; es pot aconseguir un màxim de benestar i confort a la persona que viu el fenomen de la CS?.

L'interès que tenia sobre el tema en qüestió, bé per la dificultat que em causava a nivell professional i l'elevada incidència de casos que continuen havent-hi malgrat els estudis existents en la matèria, em va portar a la decisió de realitzar aquest projecte, ja que en la cerca que he fet prèviament, cap de les investigacions feia referència als mètodes que utilitzen les infermeres per fer front a situacions en que es viu la CS. D'altra banda, penso que el fet que existeixi un document on s'hi reuneixin experiències de diversos professionals en aquest àmbit pot ser profitós per tothom qui viu situacions similars o que és susceptible a viure'n: saber les opinions, sentiments i emocions que experimenten altres professionals que es troben davant d'aquest fenomen, conèixer noves estratègies d'afrontament i comparar-les amb les que utilitza un mateix, o el simple fet de descobrir la realitat des d'altres veus i/o perspectives pot ser una font d'autoajuda per al propi professional.

Considero, també, que sempre és una bona elecció optar per la investigació de problemàtiques amb poc ressò, com ho és l'ocultació i la negació de la mort en la societat en que vivim.

Per tot això, crec que un projecte d'aquestes característiques pot ésser molt beneficiós i de gran utilitat per a les infermeres d'una unitat com és la de CP de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa, i en general a tota la infermeria que es dedica a aquest tipus de cures.

A més a més, l'àmbit de les CP és un dels camps de la infermeria que més curiositat em crea a l'hora de seguir formant-me en un futur, i en el que m'agradaria desenvolupar-me com a professional. Trobo fascinant el poder cuidar en etapes de la vida tant naturals com el néixer i el morir, i el fet que la mort encara es consideri un tabú en la nostra societat, crec que evidencia la necessitat de seguir desenvolupant el rol de les infermeres en el terreny de les CP.

2. Objectius de l'estudi

2.1. Objectius generals

Analitzar i interpretar les vivències i percepcions del personal d'infermeria de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa envers l'experiència que tenen en situacions en que es dona el pacte del silenci, durant el curs 2015/16 (setembre 2015 – setembre 2016).

Conèixer les estratègies d'afrontament que utilitzen les infermeres de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa en situacions en que es dona el pacte del silenci, durant el curs 2015/16 (setembre 2015 – setembre 2016).

2.2. Objectius específics

Indagar sobre la opinió que té al respecte el personal d'infermeria de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa sobre el pacte el silenci.

Explorar els sentiments i emocions que genera una situació de conspiració del silenci sobre els professionals d'infermeria de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

Identificar els obstacles que experimenta el personal d'infermeria de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa en una situació de pacte de silenci.

Descriure els mètodes que utilitzen les infermeres de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa per fer front a situacions en que es doni la conspiració del silenci.

3. Marc teòric

3.1. Les cures pal·liatives

Les **cures pal·liatives** es defineixen com l'*enfocament que millora la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars que s'enfronten a problemes associats amb malalties terminals a través de la prevenció i alleujament del sofriment, mitjançant la ràpida identificació i correcta valoració, tractament del dolor i altres problemes físics, psicològics i espirituals (OMS, 2007)*⁽⁴⁾⁽⁷⁾⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾.

Les CP consideren el morir com un procés natural de la vida⁽¹³⁾. Pretenen donar una resposta professional, científica, humana i coordinada a les necessitats del pacient en situació terminal, a la seva família i/o persones cuidadores, proporcionant-los-hi una atenció integral, individualitzada i contínua⁽⁷⁾⁽⁸⁾⁽¹³⁾. Són un tipus de cures dissenyades essencialment per proporcionar benestar, confort i suport al pacient i al col·lectiu que l'envolta. Les CP no acceleren ni detenen el procés de morir; solament procuren i promouen l'autonomia i la dignitat de la persona durant la fase final de la vida. Són un dret que tenen aquelles persones que es troben en una fase de final de vida, com també aquelles qui formen el seu entorn⁽¹⁵⁾.

Des de la perspectiva d'infermeria, les CP entronquen directament amb les concepcions més avançades de la professió; no es centren en la malaltia, sinó en la pròpia persona, com tampoc en "curar", sinó en "cuidar"⁽¹⁶⁾. Les decisions i mesures terapèutiques a adoptar han de ser discutides amb el pacient i la seva família, considerant-los com a part activa del procés, i no només com a receptors de les cures⁽¹³⁾.

Així, considerem les CP com un model interactiu triàdic, és a dir, un model en el que tots els qui interactuen en el procés de final de vida tenen una gran importància, des del pacient terminal, com els seus familiars, fins els membres que componen l'equip sanitari, per tal d'assolir els objectius que fonamenten aquest tipus de cures⁽⁶⁾.

Ara bé, si ens endinsem en la història de les CP veiem que aquesta concepció ha experimentat un gran canvi i evolució en les últimes dècades, que s'explica al punt següent i queda resumit en la *Taula 1* (veure en l'*Annex 1*).

3.1.1. Precedents històrics

Al llarg de la història d'Occident, l'actitud de l'home davant la mort no ha estat sempre la mateixa. Antigament no es considerava ètic tractar el malalt durant el procés de la mort. Al segle IV a.C, els sanitaris de l'època temien fer-ho degut a la creença que existia en aquell moment de ser castigats i perdre els seus béns per desafiar les lleis de la naturalesa. A partir de la propagació del cristianisme, s'establí la necessitat d'ajudar al moribund que s'enfronta a una mort pròxima. A Europa, al segle IV, aparegueren institucions cristianes inspirades en els principis de caritat evangèlica, a les que se les va anomenar hospitals i hospicis⁽²⁾⁽¹⁵⁾.

La paraula *hospici*, així com la d'*hospital*, prové etimològicament del llatí "*hospes*", que, en els seus orígens, es referia un lloc de repòs i a la costum de donar acollida als pelegrins (*hostal*, *hoste*), el que ara es tendeix a designar al lloc per aquells qui necessiten pau i una atenció especial en l'última etapa de la vida⁽²⁾⁽¹³⁾.

L'auge dels hospicis, però, arribà a l'Edat Mitjana. Es tractava de construccions situades prop de les rutes més transitades, en les que es rebien tot tipus persones necessitades que arribaven des de qualsevol indret del món: viatgers, orfes, peregrins, etc., als qui se'ls proporcionava allotjament i menjar. Curar-los era, lògicament, el principal objectiu. Lamentablement, però, molts morien sense remei, i se'ls cuidava fins la seva mort, posant especial èmfasi en el seu benestar⁽²⁾⁽¹³⁾⁽¹⁵⁾.

No fou fins a mitjans del segle XIX, quan Madame Jeanne Garnier fundà el 1842 a Lyon, França, la primera institució que emprava el terme d'*hospici* («*Damas de Calvaire*»), referint-se amb aquest a les cures dels malalts en situació terminal. Paral·lelament, a la ciutat de Dublín, la monja irlandesa Mary Aikenhead fundava l'any 1879 un centre per cuidar els malalts incurables: «*Our Lady's Hospice*». Més tard, aquesta mateixa ordre religiosa obrí una casa similar a la ciutat de Londres, el «*St. Joseph's Hospice*», que segueix atenent en l'actualitat pacients amb malalties cròniques i en fase terminal⁽²⁾⁽¹³⁾.

Posteriorment, a la dècada dels 50, l'establiment de la Fundació Marie Curie al Regne Unit suposà un important avenç en l'atenció dels pacients amb malalties en fase terminal, sobretot en el terreny de l'atenció domiciliària⁽²⁾⁽¹³⁾.



Il·lustració 1: Dra. Cicely Saunders, l'any 1974.

A Londres obrien també les portes hospicis per atendre malalts de tuberculosi, SIDA, oncològics i altres malalties terminals. En un d'ells, «*St. Luke's Home for the Dying Poor*», hi treballà una infermera voluntària, Cicely Saunders, qui anys més tard fou considerada la pionera de l'era moderna de les cures pal·liatives.

Cicely Saunders orientà el seu treball professional cap a la cerca de solucions específiques pels requeriments dels pacients en aquesta fase, establint les bases de les CP que coneixem a dia d'avui⁽²⁾⁽¹³⁾.

Extreta de la web Archives of Dame Cicely Saunders. Disponible a: <https://cicelysaundersarchive.wordpress.com>

Sens dubte, el vertader desenvolupament i impuls dels hospicis es produí el 1967 amb la inauguració del «*St. Christopher Hospice*», dirigit per Saunders, que segueix sent actualment un dels centres de referència més importants del món en l'atenció, investigació i docència dels pacients en fase terminal⁽²⁾⁽¹³⁾⁽¹⁵⁾.



Il·lustració 2: Hospital St. Christopher Hospice l'any 1970.

Extreta de la web Archives of Dame Cicely Saunders. Disponible a: <https://cicelysaundersarchive.files.wordpress.com>

Així, es considera que les cures pal·liatives o cures de tipus Hospice, com es denominaven en molts països anglosaxons en els seus orígens, i el desenvolupament dels moderns centres es deuen al treball de Saunders, concepció que té lloc a Londres a la dècada dels anys seixanta⁽²⁾⁽¹³⁾⁽¹⁵⁾.

A Espanya, la primera unitat de CP va ser creada l'any 1985 pel Dr. Sanz Ortiz a l'Hospital Universitari Marqués de Valdecilla de Santander, inclosa a la secció d'Oncologia Mèdica⁽²⁾⁽¹³⁾.

Pel que fa a Catalunya, fou el Dr. Porta qui, el 1987, creà la primera unitat de CP a l'Hospital de la Creu Roja de Lleida, malgrat ja existia des de feia un any el primer programa de cures pal·liatives amb un equip d'atenció domiciliària a l'Hospital de Santa Creu de Vic, dirigit pels doctors Gómez Batiste i Jordi Roca⁽²⁾⁽¹³⁾⁽¹⁷⁾.

Durant la dècada dels 90 s'inauguraren diverses unitats de CP per tot el país. El 1992 es creà la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), amb la finalitat d'impulsar les CP a nivell nacional i com a nexa d'unió de tots els professionals que treballen en l'àmbit de l'atenció al final de la vida⁽²⁾⁽¹⁵⁾.

3.1.2. La unitat de cures pal·liatives

Quan les cures del pacient terminal a casa ja no són possibles, ja sigui per claudicació de la família, la dificultat en el control de símptomes, per altres complicacions o bé a petició del propi pacient, existeixen unitats assistencials per fer front a situacions d'aquest tipus; parlem, doncs, d'una **unitat de cures pal·liatives**⁽¹⁷⁾.

Són serveis d'hospitalització específiques de CP, ateses per un equip multidisciplinari, destinats a malalts en situació de malaltia avançada o en procés de final de vida que necessiten tractaments continuats en règim d'hospitalització. El control de símptomes i el suport emocional a la persona i a la seva família són també objectius que tenen aquestes unitats. Es poden ubicar en hospitals d'aguts, específics o en sociosanitaris. Amb freqüència, aquestes unitats realitzen també tasques d'equip de suport hospitalari o de consulta externa⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾.

Tot i ser unitats tant de mitja o llarga estada com d'aguts, els pacients que hi ingressen solen ser pacients amb una esperança de vida que no supera els 6 mesos. La patologia predominant és l'oncològica. En aquestes es pretén un entorn agradable, tranquil i cuidat, amb colors i decoració suau, per tal de proporcionar un clima agradable tant pels pacients com els seus familiars⁽¹⁷⁾.

A les unitats de CP les visites no solen estar restringides (exceptuant quan és per petició del propi pacient i/o família), ni tant sols pels nens, on els familiars poden romandre-hi les 24 hores del dia, respectant en tot moment el benestar del pacient. Aquests, a més, disposen d'espais exclusius per a ells, com ara sales de descans i cuina⁽¹⁷⁾.

Totes les característiques esmentades fins ara que reuneixen les unitats de cures pal·liatives encaixen a la perfecció amb la unitat escollida on es desenvoluparà l'estudi en qüestió: **la unitat de CP de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa (ampliació de l'explicació a l'apartat 4.2 del projecte)**.

3.1.3. El pacient terminal

El pacient de cures paliatives és el que està en situació terminal, és a dir, amb presència d'una malaltia avançada, incurable i progressiva, sense possibilitats raonables de resposta al tractament específic que curi o estabilitzi la malaltia, amb absència de perspectiva de recuperació i amb pronòstic de vida limitat (inferior a 6 mesos), el qual pateix símptomes multifactorials, intensos i canviants, que provoquen un gran impacte emocional al mateix malalt, a la família i a l'equip terapèutic, relacionat amb la presència explícita o no de la mort⁽¹⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾⁽¹³⁾⁽¹⁶⁾⁽¹⁷⁾.

Avui dia, amb l'avenç de la ciència i les pràctiques de la salut, és cada cop més difícil identificar la fase terminal de les diverses malalties que la poden causar. La valoració que cal fer per definir-les no compte solament amb la incurabilitat, la progressió de la patologia en qüestió i les expectatives limitades de vida, sinó que també contempla altres factors que poden ajudar als professionals a identificar aquesta fase, i així preveure les necessitats del pacient (veure *Figura 1* de l'*Annex 2*): la limitació de la funcionalitat, el deteriorament important de l'estat mental, la ràpida progressió de la malaltia, l'alteració de la ingesta (sovint veient-se disminuïda), un gran nombre d'hospitalitzacions prèvies i la comorbiditat poden ser aspectes que indiquin la imminència de la fase terminal⁽¹⁷⁾.

Ara bé, existeixen models evolutius de la fase final de vida que es relacionen directament amb la patologia que les causa i que, probablement, acabarà causant la mort a la persona⁽¹⁶⁾⁽¹⁸⁾. A continuació es descriuen els tres models més comuns de malaltia terminal a la nostra societat en les últimes dècades (*Figura 2*).

Trajectòries dels models evolutius de les malalties terminals

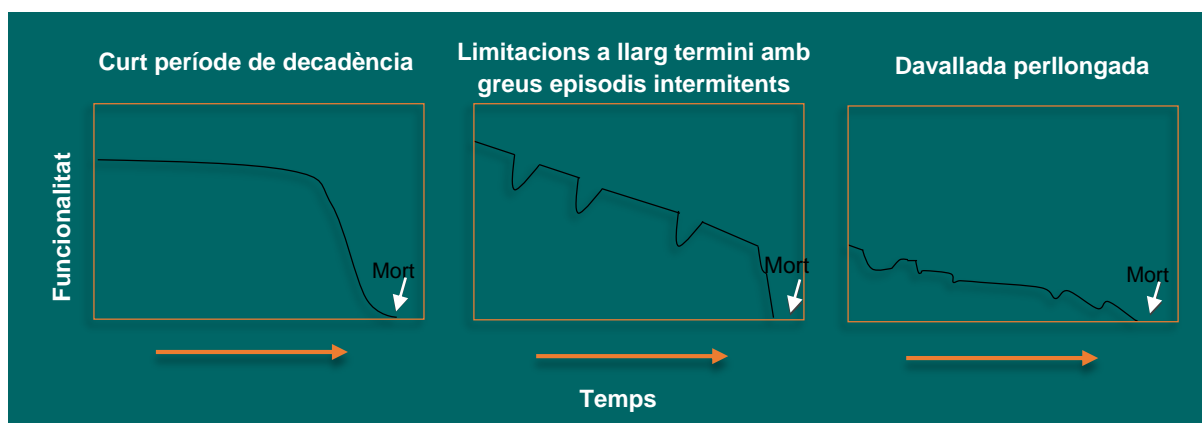


Figura 2: Trajectòries dels models evolutius de les malalties terminals més freqüents a la nostra societat⁽¹⁶⁾⁽¹⁸⁾.

El primer model, denominat “*model de tobogan*”, és aquell causat per una malaltia aguda que provoca la mort en un curt període de temps, com poden ésser els processos oncològics. Seguidament, trobem el “*model de crisi*”, causat per greus episodis intermitents (deguts, majoritàriament, per un incompliment terapèutic o incapacitat per detectar les fases inicials de les complicacions que provoquen la malaltia), sovint provocant una mort imprevisible i inesperada, típic dels pacients amb malalties terminals IOCA (Insuficiència Orgànica Crònica Avançada). Per últim, el “*model durador*” és aquell propi dels malalts pluripatològics, dependents i amb deteriorament cognitiu, caracteritzat per una davallada lenta i perllongada, típic dels malalts geriàtrics. Aquest correspon, en la majoria dels casos, a demències⁽¹⁶⁾⁽¹⁸⁾.

Tot i l’existència d’aquests models, no hi ha cap definició que ens indiqui amb exactitud l’evolució de la patologia del malalt, com tampoc de les característiques de l’evolució en qüestió⁽¹⁶⁾.

Respecte la incidència dels símptomes que apareixen en la fase final de la vida, la majoria d’autors reconeixen, d’entre els més comuns, el dolor, l’astènia, l’anorèxia, la dispnea i/o tos, les nàusees i vòmits, les alteracions del ritme intestinal, l’ansietat i la depressió. Tot i així, cada persona és única i diferent, pel que el malalt no presenta forçosament cadascun dels símptomes esmentats, com tampoc els viu i els sent de la mateixa manera. Ara bé, tots ells tenen un factor en comú, i és el sofriment que generen en la persona que els pateix⁽²⁾⁽¹⁶⁾.

El sofriment és un dels pilars que fonamenten una situació de final de vida, sofriment que és alhora físic, psicològic, social i espiritual.

Una de les tasques dels professionals sanitaris és alleugerir i procurar evitar aquest sofriment, sigui quina sigui la causa. En quan al patiment psicològic, trobem varis factors que poden contribuir-hi, com és l’alt grau de dependència que adquireix el malalt, la pèrdua de l’autoestima i situacions complexes d’incomunicació, com és el pacte del silenci⁽¹⁶⁾.

3.1.4. La família a la unitat de cures pal·liatives

Un dels aspectes fonamentals a l'hora de tractar un malalt pal·liatiu en situació terminal, i com ja s'ha comentat en la introducció a les CP, és el seu entorn familiar.

Entenem per família la *unió de persones que comparteixen un projecte vital d'existència en comú durador, en el que es generen forts sentiments de pertinença al grup en qüestió, existeix un compromís personal entre els seus membres i s'estableixen intenses relacions d'intimitat, reciprocitat i dependència*⁽¹⁾⁽²⁾.

La família és una part essencial de l'atenció total que el pacient malalt necessita, un element actiu en el procés terapèutic. Els seus membres són al mateix temps cuidadors i receptors de les cures, pel que seran considerats col·laboradors i beneficiaris. De la mateixa manera que el malalt va passant per una sèrie d'etapes d'adaptació, els familiars solen experimentar un procés anàleg i no menys dur i/o complicat, que comporta, a més a més, una situació de crisi en l'estabilitat familiar⁽¹⁾.

Les respostes de la família davant aquesta situació dependran d'altres factors, de l'estructura prèvia de funcionament, de les experiències acumulades d'afrontament a esdeveniments importants i d'una sèrie de mites, creences i tradicions que es desenvoluparan i establiran en el temps històric que els ha tocat viure. Sens dubte, però, la reacció del sistema familiar davant la comunicació del diagnòstic i/o pronòstic comporta ansietat i tristesa⁽¹⁾.

La malaltia, la discapacitat i la mort són experiències universals que posen a les famílies davant un dels majors desafiaments de la vida. Quan el pacient entra en la fase terminal, la família viu encara més estrès, ansietat, angoixa i sentiments ambivalents, pel que, freqüentment, s'acreixen les dificultats en la comunicació, en les relacions i en el funcionament propi de cada una d'elles⁽¹⁾⁽⁵⁾⁽⁷⁾.

3.1.5. La infermera de cures pal·liatives

Malgrat el fet que alleugerir el sofriment i ajudar a morir sigui una part important de les cures d'infermeria, aquesta és una missió difícil de complir per als professionals, ja que requereix una gran preparació i educació en aquest camp. Tot això prové del fet que, com s'ha comentat en punts anteriors d'aquest treball, estem immersos en una cultura curativa.

Així, la infermera de CP no pot perdre la funció principal que tota infermera hauria de posseir: la de cuidar. I és que *el curar ha de fonamentar-se sempre en el cuidar, perquè aquest romangui fins i tot quan el curar no sigui possible*⁽²⁾.

En aquest sentit, les cures de la infermera de CP han d'anar encaminades a abastar tres pilars bàsics i fonamentals de l'atenció integral del pacient: el control de símptomes, el recolzament emocional i la comunicació (Figura 3)⁽²⁾⁽⁸⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁶⁾.

Així, per fer front a aquests aspectes es necessita no només un gran coneixement, sinó també sensibilitat, paciència i voluntat, ja que la por que experimenten aquestes persones demana al professional una gran capacitat d'escolta, companyia, atenció, amabilitat i respecte⁽²⁾.

Atenció integral al pacient en situació terminal

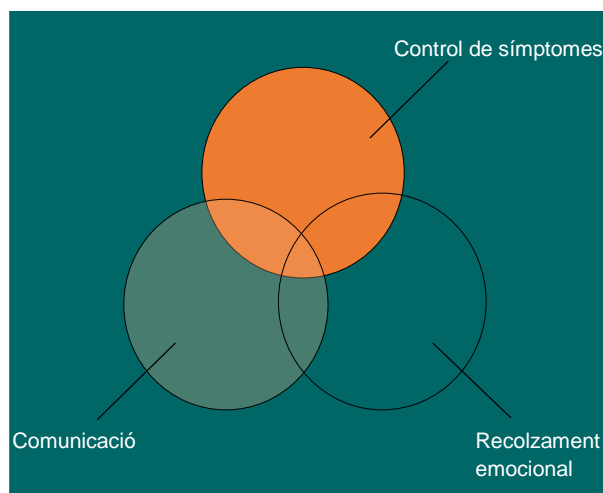


Figura 3: Esquema de l'atenció integral d'infermeria al pacient en situació terminal⁽²⁾⁽¹⁶⁾.

La feina de l'equip d'infermeria en una unitat de CP comença en el moment en que el pacient ingressa a la unitat, moment en que, tant el malalt com la seva família, es troben amb quelcom nou i desconegut per ells, podent generar-los-hi sentiments d'inseguretat, desconfiança i por. Per tot això, els objectius d'infermeria d'una unitat d'aquestes característiques han de fomentar-se, principalment, en l'adaptació positiva del pacient i la seva família al medi hospitalari, en reduir l'ansietat i la por que poden experimentar –proporcionant-los-hi la informació i l'ambient adequats–, i detectar les necessitats i els problemes que puguin plantejar, amb la finalitat de poder planificar i dur a terme les cures específiques. I sempre basant-se en el model d'una atenció integral, individualitzada i continuada, d'acord amb els valors, preferències i creences dels pacients i els seus familiars⁽¹⁵⁾⁽¹⁶⁾.

A més a més, hi ha dues característiques essencials per atendre malalts que es troben en situació de final de la vida: la flexibilitat i les habilitats de comunicació. La flexibilitat és una eina imprescindible per fer front a les situacions canviants que es donen en un procés com és la mort (veure Taula 2 de l'Annex 3), mentre que les habilitats comunicatives són indispensables per arribar a conèixer el pacient,

comunicar-se efectivament amb ell i respondre a les seves necessitats i a les dels seus familiars⁽¹⁶⁾.

Tot això, sense oblidar uns dels aspectes més rellevants en l'atenció d'infermeria i de gran importància en aquest camp, com són el de donar un tracte humà en tot moment, tenir en compte la comunicació no verbal i adaptar el nostre llenguatge al nivell de comprensió del pacient i el seu entorn⁽²⁾.

3.2. La conspiració del silenci

La **conspiració del silenci**, també coneguda com el pacte del silenci o mur del silenci, es defineix com un *acord implícit o explícit d'alterar la informació al pacient per part dels familiars, amics i/o professionals sanitaris, amb l'objectiu d'ocultar-li el diagnòstic i/o pronòstic i/o gravetat de la situació*⁽¹⁾⁽⁴⁾⁽⁵⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁹⁾.

La CS és un fenomen que es dona sovint en el camp de les cures pal·liatives. Quan es viu una situació de final de vida es pot produir una comunicació difícil entre els membres implicats. Això pot comportar que es visquin els últims dies amb més alteracions emocionals, amb un afrontament familiar compromès, la impossibilitat de realitzar actes de comiat, complicacions en el procés de dol, entre d'altres⁽²⁾.

Existeix, però, la creença que dir "la veritat" a pacients en situació terminal els perjudica, causant-los-hi més sofriment del que puguin tenir. Per aquesta raó, molts familiars, i en alguns casos fins i tot els professionals sanitaris, decideixen ocultar algunes informacions als malalts amb mal diagnòstic i/o pronòstic. És així com apareix el pacte del silenci⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾.

Hi ha dos nivells en quant al coneixement de la informació per part del pacient: d'una banda, pot ésser *parcial* quan el pacient coneix el seu diagnòstic però no el seu pronòstic, mentre que en diem *total* quan aquest no coneix ni el diagnòstic ni el pronòstic⁽⁵⁾.

En el maneig de la CS també podem distingir entre les necessitats reals dels pacients i les dels seus familiars i entorn més pròxim; parlem, doncs, de *conspiració adaptativa* quan el pacient evita la informació o la nega, i de *conspiració desadaptativa* quan el pacient vol conèixer la seva situació, però la família o altres membres de l'entorn del malalt no vol que se li proporcionin⁽⁵⁾⁽⁶⁾.

Estudis nacionals realitzats durant la última dècada afirmen que l'ocultació de la informació o CS es dona entre el 61-79% dels pacients en situació pal·liativa⁽⁷⁾⁽⁸⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾.

Si indaguem sobre els possibles factors etiològics i desencadenants de la CS, en trobem varis. Com ja hem comentat anteriorment, la por del familiar a proporcionar un major sofriment que benefici al malalt terminal és la causa més comú en que es dona aquest fenomen; es tem el seu desbordament emocional. D'altra banda, pot existir també la necessitat dels familiars d'auto protegir-se, és a dir, d'evitar o posposar situacions percebudes com a doloroses, probablement com a conseqüència d'un procés dificultós d'adaptació. Això posa de manifest les dificultats de la família per enfrontar-se al sofriment que els causa la situació en qüestió, i d'aquí la seva negació. També podem trobar, com una de les causes de la CS, tot i que en menor freqüència, la dificultat d'alguns professionals per abordar situacions en que la comunicació es fa especialment difícil, com el fet de donar males notícies i de fer-se càrrec de les intenses emocions que se susciten⁽¹⁾⁽⁶⁾⁽¹⁶⁾.

Poden existir altres fonts de CS, essent minoritàries en el camp de les cures pal·liatives. Malgrat la variabilitat de causes que trobem rere la CS, totes elles deriven d'una dificultat en la comunicació entre els membres que interaccionen en la vivència d'una situació d'últims dies⁽⁶⁾.

Les conseqüències de la CS poden traduir-se en seriosos problemes emocionals pel malalt, manifestant-se amb sentiments de soledat, incomunicació, aïllament o sensació de falta de comprensió. A més, aquest fenomen es troba en contradicció amb la relació de confiança que ha d'existir entre el pacient i els que l'envolten, com també els professionals sanitaris. Si la persona se sent enganyada, es pot fàcilment potenciar la simptomatologia ansiosa i depressiva, amb un component important de por i ràbia; per contra, aquesta situació emocional disminueix el nivell de la percepció del dolor i altres símptomes, el que redueix el benestar del malalt⁽²⁾⁽⁵⁾.

Una altra de les conseqüències importants a tenir en compte és que s'inhabilita al pacient perquè pugui tancar assumptes importants que ell podria voler resoldre (testament, aspectes emocionals...), a més a més de dificultar el dol en el seu entorn familiar. Per totes aquestes raons, la CS és un aspecte molt important a abordar en una unitat de CP⁽²⁾⁽⁶⁾.

3.2.1. L'ètica de la comunicació

Existeix un gran debat sobre el dret a proporcionar una informació veraç al pacient amb una mort pròxima. Moltes són les opinions i punts de vista exposats⁽¹³⁾⁽²⁰⁾. Sens dubte, però, si bé són molts els drets que posseeix tot pacient candidat a rebre unes CP de qualitat (veure *Taula 3 de l'Annex 4*), el dret del pacient a la informació està suficientment establert per la llei, de la mateixa manera que tot professional té la obligació de proporcionar-la-hi⁽⁵⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾⁽¹⁷⁾⁽²¹⁾⁽²²⁾.

Els articles 4.1 i 5.1 de la *Llei 41/2002 reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica*, desenvolupada i promulgada a Espanya l'any 2002, exposen, respectivament, que «*La informació clínica forma part de totes les actuacions assistencials, serà veritable, es comunicarà al pacient de forma comprensible i adequada a les seves necessitats, i l'ajudarà a prendre decisions d'acord amb la seva pròpia i lliure voluntat.*» i que «*El titular del dret a la informació és el pacient. També seran informades les persones vinculades a ell, per raons familiars o de fet, en la mesura que el pacient ho permeti de manera expressa o tàcita.*»⁽⁸⁾⁽¹⁶⁾.

El codi civil solament contempla dues excepcions en les que no s'informa al pacient: pel privilegi terapèutic, és a dir, quan es considera que la informació pot ser clarament perjudicial pel pacient (com intents previs de suïcidi, en la fase aguda d'alguns trastorns psiquiàtrics, etc.), o bé per rebuig del malalt i renúncia del seu dret, sigui expressa o tàcita⁽¹⁶⁾. No voler conèixer la seva situació clínica també és un dret del pacient que s'ha de respectar⁽⁶⁾.

Moltes de les situacions en que apareix la CS, en canvi, no estan justificades per cap de les excepcions comentades. A vegades, s'informa a la família per "protegir" el pacient, els qui li retenen i/o limiten la informació⁽¹⁶⁾.

Si bé objectivament hi ha el dret a la informació, en aquestes situacions el fet d'exposar-lo pot provocar enfrontaments entre els familiars del pacient i els professionals sanitaris⁽²⁰⁾.

Sovint, però, els pacients pal·liatius saben de la seva malaltia molt més del que els seus familiars creuen. Factors com conèixer aspectes del pacient i saber dels recursos que disposa, mitjançant una atenció intuïtiva i afectiva, són elements a considerar per tal d'esbrinar el grau d'informació que el pacient té sobre la seva

situació, el que ens ajudarà també a saber en cada moment la informació que pot suportar sobre la veritat de la seva malaltia. És fonamental distingir entre les necessitats reals del pacient i les dels seus familiars, des d'una perspectiva ètica i tècnica⁽⁶⁾⁽¹³⁾⁽²⁰⁾.

Així, la comunicació, com s'ha exposat en apartats anteriors, és un dels instruments bàsics que s'utilitza en l'abordatge diari del pacient de CP. Els professionals sanitaris han de facilitar i fomentar la participació activa dels pacients i la dels seus familiars en el procés de la malaltia, tenint en compte que la incapacitat habitual del familiar que defensa la CS no està fonamentada des del desig de no respectar els drets del pacient, sinó més aviat des d'un desig primari de protegir a un ser estimat que viu una situació d'enorme vulnerabilitat. Protegir un dret del pacient no ens eximeix de la responsabilitat de cuidar un procés: el d'intentar persuadir, mitjançant la comunicació terapèutica, per aconseguir un consens amb la família⁽⁶⁾⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾⁽²³⁾.

3.3. Vivències i percepcions d'infermeria davant la CS

Si bé en qualsevol altre àmbit en que treballa la infermeria podem parlar d'una gran rellevància dels instruments que utilitza per arribar als objectius acordats, en les CP l'eina essencial pel pacient són els propis professionals sanitaris. L'atenció a la persona amb una mort pròxima no exigeix més que l'estar al seu costat. Tot i que acompanyar a la persona a morir en dignitat hauria d'ésser un procés molt gratificant per aquells qui hi contribueixen, la mort, el dol i les pèrdues són difícils de suportar, tant a nivell personal com professional⁽²⁾⁽²⁴⁾. Ara bé, si a més a més apareixen situacions de tensió i incomoditat en el procés, com és el cas del fenomen de la CS, la tasca d'infermeria pot esdevenir un daltabaix emocional⁽⁶⁾. És per això que les vivències i percepcions de les infermeres en aquest camp hi juguen un paper importantíssim⁽¹⁶⁾, pel que ho considero com a objecte d'estudi de gran rellevància.

Entenem per vivència l'*experiència viva, profunda i personal, de caràcter generalment afectiu, que comporta una mena d'identificació íntima entre l'objecte experimentat i el subjecte*; i, percepció, com el *procés de rebre impressions mitjançant els sentits externs i interns*⁽²⁵⁾.

El fet de tractar directament amb relacions complexes entre familiars, personal sanitari i pacients amb un mal pronòstic que s'enfronten a la mort, pot generar en ocasions una gran sensibilització i el sentiment de fracàs terapèutic al professional, arribant a generar-li estrès, esgotament emocional i, fins i tot, la despersonalització⁽²⁾. És així com pot aparèixer el que anomenem el Síndrome de Burnout¹⁽⁶⁾⁽¹⁶⁾.

Per tot això, la necessitat de recercar sobre la vivència de les infermeres d'una unitat de CP davant aquest fenomen és evident i real. En aquest projecte, doncs, el que es pretén és investigar sobre les opinions, actituds i sensacions de les infermeres enfront la CS, les dificultats que experimenten i quins són els mètodes que utilitzen per fer-ne front.

3.3.1. Opinions, actituds i sensacions del personal d'infermeria

Malgrat la dificultat d'obtenció d'informació en la cerca bibliogràfica que esmenti les opinions, les actituds adoptades més comunament i les sensacions de les infermeres davant la CS que pateixen moltes persones que es troben en situació terminal, totes les fonts que en fan referència destaquen el temor i la inseguretats com a sentiments generalitzats en els professionals d'infermeria que s'enfronten a aquestes situacions⁽¹⁾⁽⁵⁾⁽¹⁴⁾⁽²¹⁾.

La por, la percepció de la mort com a fracàs, la pressió assistencial, la falta de formació en el maneig de les situacions complexes, entre altres causes, poden produir una enorme inseguretats en el professional que s'enfronta al pacient que es troba en fase de final de la vida. Si se li suma, a més a més, la ocultació de la informació al pacient, que moltes famílies defensen – i fins i tot el mateix personal d'infermeria –, la situació pot esdevenir insostenible pel professional, provocant-li un daltabaix emocional⁽¹⁴⁾.

¹**Síndrome de Burnout:** es defineix com una resposta inadequada a un estrès emocional crònic, els quals els seus trets són l'esgotament físic i/o psicològic, l'actitud freda i despersonalitzada en la relació amb els altres i el sentiment d'inadequació a la labor que ha de realitzar⁽²⁾⁽⁶⁾⁽¹⁶⁾.

Per un bon maneig de les habilitats comunicatives es precisa d'un gran entrenament, fet que produeix que, en ocasions, els professionals sanitaris, inclòs el personal d'infermeria, es vegin limitats en aquest aspecte. Aquesta limitació és la que causa, en la majoria dels casos, els sentiments comentats anteriorment⁽⁸⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁶⁾.

D'altra banda, estudis conclouen que les emocions dels professionals sanitaris influeixen en l'atenció als pacients, emfatitzant-se des de la perspectiva de les CP. Si bé el professional d'infermeria té sentiments d'inseguretat i temor en el tracte que ofereix a un pacient que viu la CS, l'atenció en qüestió esdevindrà de menor qualitat, podent arribar al recolzament de l'ocultació de la informació que adopten algunes famílies per part dels mateixos professionals sanitaris⁽⁸⁾⁽⁹⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁷⁾.

Perquè existeixi la CS és necessari el consentiment no solament de la família, sinó també dels professionals sanitaris que atenen el pacient pal·liatiu, consentiment que es dóna, en la majoria dels casos, per la incapacitat de fer front al fenomen⁽¹⁴⁾.

3.3.2. Dificultats que experimenta el personal d'infermeria

Algunes de les dificultats amb que es troben els professionals sanitaris en el marc de les CP, i en especial els professionals d'infermeria, per informar de forma veraç i honesta són la manca d'habilitats per comunicar de forma correcta, la falta de temps per atendre les necessitats emocionals del pacient, el temor per l'impacte negatiu en el pacient, la inseguretat per donar un pronòstic i el fracàs o desesperança per la impossibilitat de curar. Ara bé, la dificultat que cobra més importància, per la seva alta incidència i la complexa situació que genera, és la confrontació amb la família que defensa la CS quan es vol informar al pacient⁽¹⁾.

La CS no sembla compatible amb la relació de confiança que ha d'existir entre l'equip sanitari i el pacient, però el desvetllament de la informació en contra de l'opinió de la família també genera una fractura de confiança entre aquesta i l'equip⁽²¹⁾.

Si el familiar manté una postura estricta de no informació davant el pacient que desitja ser informat, els professionals sanitaris poden decidir unilateralment informar al pacient; ara bé, aquesta decisió serà estrictament justificable si realment s'ha treballat a fons el procés comunicatiu amb la família, ja que un dret de pacient no ens eximeix de la responsabilitat de cuidar el procés en qüestió⁽²¹⁾⁽²²⁾.

3.3.3. Mètodes i estratègies d'afrontament del personal d'infermeria

Com a mètodes d'afrontament als obstacles que s'han comentat al punt anterior, diverses fonts consultades remarquen la importància de l'actuació *a priori* com a recurs més eficaç, és a dir, la tasca d'infermeria en prevenir i evitar el fenomen. Això s'aconsegueix amb un conjunt d'actituds, coneixements i habilitats del professional sanitari que afavoreixen portar a terme amb eficàcia una relació d'ajuda, el que també s'anomena *counselling*⁽¹⁾⁽²⁾⁽¹⁷⁾.

El **counselling** es defineix com una *forma de relació auxiliant, interventiva i preventiva, en la que un assessor, a través de la comunicació, intenta, en un termini de temps relativament curt, provocar en una persona desorientada o sobrecarregada, un procés actiu d'aprenentatge de tipus cognitiu-emocional, en el curs del qual es pugui millorar la seva disposició d'autoajuda, la seva capacitat d'autodirecció i la seva competència operativa*⁽¹⁾⁽⁶⁾. Les característiques detallades del *counselling* es troben a la *Taula 4* de l'*Annex 5*.

De la mateixa manera que s'utilitza per prevenir la CS, també es podrà emprar quan aquesta ja existeix. Quan es dona una situació en que es viu aquest fenomen per part dels familiars d'un pacient en fase terminal, una acusació velada al familiar que no està respectant el dret del pacient a rebre la informació del seu estat de salut pot ser viscuda com un retret de "no respectar", generant així reaccions defensives o, fins i tot, agressives. Cuidar aquests aspectes és d'enorme rellevància, atès que la incapacitat habitual del familiar que defensa la CS no està argumentada des del desig de perjudicar al pacient, sinó des d'un desig primari i molt responsable de protegir a una persona estimada i que està en una situació de gran vulnerabilitat, el que s'anomena *paternalisme*. S'ha de tenir en compte, també, que quan un familiar planteja la CS, estem davant d'algú amb una gran necessitat de contenció de les seves pròpies ansietats⁽¹³⁾⁽¹⁷⁾⁽¹⁹⁾.

Aquesta situació exigeix al professional sanitari un procés comunicatiu amb els familiars del pacient que aconseguixi, mitjançant estratègies tècniques contrastades, que se senti acollit i cuidat⁽¹²⁾⁽¹⁹⁾⁽²⁰⁾⁽²³⁾.

En l'article *Atenció a la família*⁽¹⁹⁾, l'autor proposa una sèrie d'estratègies pel maneig de la CS que considero molt interessants, exposades a continuació:

- Empatitzar amb el cuidador principal i validar la seva necessitat de mantenir comportaments d'evitació per protegir al pacient.
- Identificar el que més temen i fer-ho explícit. Explorar les raons per no informar i facilitar l'expressió emocional.
- Tranquil·litzar, explicant objectius comuns: *“La nostra intenció és trobar entre tots la millor forma d'ajudar i afavorir al malalt”*. Evitar argumentacions impositives que puguin resultar amenaçadores i/o culpabilitzadores: *“No se n'adona que el pacient té dret a saber el que li passa?”*.
- Anticipar conseqüències del «secretisme». L'argument amb el familiar no és que ell ho estigui fent malament, sinó que la desinformació pot ser contraproductiu pel malalt, en quan a ajudar-lo en el procés d'adaptació: *“Com creu que se sentirà en el moment que percebi l'avançament de la seva malaltia i que se senti enganyat per la seva família?”*, *“en qui podrà recolzar-se i confiar?”*.
- Sospesar el cost emocional de l'engany per la família. La dissimulació s'aconsegueix a canvi d'un elevat cost emocional, el que pot suposar esgotador.
- Confrontar opinions, sempre des de l'empatia: *“Si estigués en el seu lloc, creu que l'ajudaria més?”*. S'ha de tenir en compte que tota confrontació sense acollida es una agressió.
- Proposar acords entre professional i familiar: *“Què li sembla si escoltem junts al pacient i valorem què és el que necessita o pot ajudar-lo millor?”*
- Establir el nivell d'informació a partir del coneixement i les necessitats del pacient. Si nega adaptativament, acompanyar.

Si bé aquestes són algunes de les estratègies que pot adoptar el personal d'infermeria quan és el familiar qui recolza la ocultació d'informació al pacient pal·liatiu, els mètodes a utilitzar per evitar que sigui el propi professional que contribueixi a tal ocultació, a més dels anteriors, són els bàsics i fonamentals de tota actuació d'infermeria: els de vetllar per l'autonomia del pacient des del respecte i la relació de confiança amb aquest⁽¹⁷⁾.

4. Metodologia

La orientació metodològica que es desenvoluparà en el següent estudi tindrà com a finalitat aproximar-se a la comprensió de les vivències dels professionals d'infermeria en primera persona d'una unitat de CP envers la conspiració del silenci. Captar i interpretar aquestes vivències fins arribar a l'essència del seu significat és tot un repte, essent la investigació qualitativa la millor eina per aconseguir-ho.

4.1. Tipus de disseny

Per abordar l'objectiu de l'estudi s'ha elegit la **investigació qualitativa de caràcter fenomenològic descriptiu o eidètic**.

La investigació fenomenològica té com a finalitat adquirir una més profunda entesa de la naturalesa o significació de les experiències quotidianes viscudes per les persones. Concretament, la fenomenologia descriptiva o eidètica pretén descriure el significat d'aquestes experiències a partir de la visió dels qui han estat protagonistes en el fenomen estudiat, i que per tant, li han adjudicat tal significat⁽²⁶⁾.

Així, per tal de comprendre i interpretar les vivències dels professionals d'infermeria d'una unitat de CP davant el fenomen de la CS, aquest ha estat el disseny d'elecció per assolir-ho.

4.2. Participants

Els participants sobre els quals es centra la investigació són les **infermeres** dedicades a l'atenció dels pacients pal·liatius en una unitat de CP, concretament a l'escenari de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, explicat a l'acabament d'aquest apartat.

Així, seran candidats a participar en l'estudi tots aquells/es infermers/es que treballin o hagin treballat a la unitat de CP en els diversos torns i horaris en que es divideix la tasca d'infermeria. Els criteris d'inclusió i exclusió es comentaran a l'apartat següent.

La unitat de CP de l'Hospital Sant Andreu de Manresa

L'Hospital de Sant Andreu de Manresa (HSA) és un dels centres que formen part de la Fundació Sociosanitària del Bages. A més, forma part dels centres concertats pel CatSalut i de la Xarxa Sociosanitària d'Utilització Pública de Catalunya⁽²⁷⁾.

A l'HSA es treballa amb un model d'atenció interdisciplinària, basat en la cura de les persones des d'una vessant de gran humanitat i comprensió. Els seus objectius assistencials principals són promoure l'autonomia i la funcionalitat dels seus usuaris, oferir un bon grau d'atenció i millorar l'adaptació de la persona als episodis que van apareixent, sobretot en edats avançades. Tot i així, existeixen objectius més específics i concrets per cada una de les unitats assistencials de les que consta, un dels quals és aconseguir el confort del pacient i els seus familiars mitjançant un control simptomàtic i una atenció multidimensional, essent propi de les CP⁽²⁷⁾.

D'entre els recursos que ofereix la Fundació única i exclusivament d'atenció al final de la vida en trobem varis (veure *Taula 5 en Annex 6*)⁽¹¹⁾. En aquest estudi, però, ens centrarem solament a la unitat d'hospitalització de CP.

La unitat de CP (Unitat 4) està ubicada a la segona planta de l'edifici. Consta de 14 places, les quals 6 d'elles estan situades en habitacions individuals i les 8 restants en 4 habitacions dobles. Existeix, també, una plaça d'urgències ubicada a una altra unitat, la qual poden fer-ne ús l'equip del Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES)² quan ho consideren necessari⁽²⁷⁾. L'equip multidisciplinari de la unitat està format per 1 metge/essa, 1 infermera, 2 auxiliars d'infermeria i 1 treballador social i el servei religiós de l'hospital (monges de la comunitat).



II-Il·lustració 3 i 4: Unitat física de CP de l'Hospital St. Andreu de Manresa. Font pròpia.

² **PADES:** equip interdisciplinari format per diferents professionals que dona suport als professionals d'Atenció Primària en l'atenció dels casos complexos al domicili, els quals la tipologia d'usuaris respon a persones en situació de malaltia avançada o terminal⁽¹¹⁾.

4.3. Mostreig

El procés de selecció de la mostra o mostreig en aquest estudi és de tipologia **intencional opinàtic o de conveniència**, és a dir, l'investigador escull i selecciona de forma intencionada els informants, seguint un criteri estratègic personal, de manera que els subjectes esdevinguin l'eina clau de l'estudi per proporcionar una rica font d'informació⁽²⁶⁾.

En aquest cas, els criteris d'inclusió per a la participació en l'estudi inclouen aquells qui són més idonis i representatius per a l'obtenció de la informació d'interès – personal d'infermeria dedicat a les CP–, de fàcil accés –infermeres d'una unitat hospitalària de CP– i que accepten voluntàriament a participar en l'estudi. D'altra banda, es considerarà com a criteri d'exclusió una escassa freqüència d'estada en la unitat en que es realitzarà l'estudi (inferior a 5 dies al mes). No es tindrà en compte, però, l'experiència del professional ni la possessió d'estudis en l'àmbit de les CP.

En aquest tipus de mostreig no hi ha manera d'estimar la probabilitat de que cada element ha de ser inclòs a la mostra, com tampoc la seguretat de que cada element tingui alguna oportunitat de ser inclòs; l'investigador selecciona els subjectes sense obeir cap regla fixa. El nombre de participants pot ser alterat, de manera que poden seleccionar-se mostres no previstes inicialment per millorar la qualitat i la riquesa de la informació, o bé pot interrompre's la selecció quan s'arribi al punt de *saturació de la informació*. La saturació de dades o d'informació s'aconsegueix quan l'investigador entén que les noves dades comencen a ser representatives i deixen d'aportar informació innovadora; el nombre de participants serà suficient quan la recollida de dades no porti cap idea nova ni una millor comprensió del fenomen. La incorporació dels participants serà progressiva fins assolir la saturació de dades. Així, a l'hora de definir la mostra no podem pactar un nombre d'infermeres concret, ja que pot variar al llarg de l'estudi⁽²⁶⁾.

La població escollida o mostra en aquest estudi, doncs, com ja s'ha comentat en l'apartat anterior, s'obtindrà de la participació del personal d'infermeria de la unitat de CP de l'Hospital Sant Andreu. Es tracta d'una mostra petita –d'entre 8 i 10 infermeres–, estudiada en el seu context natural –a la mateixa unitat de CP de l'hospital– i obtinguda a partir de l'anàlisi profund de cadascun dels participants.

4.4. Tècniques de recollida de dades

Per a la realització d'aquest estudi, s'utilitzaran tres tipus de tècniques per a l'obtenció de la informació: l'**entrevista**, les **notes de camp** i la **observació** directa de l'investigador.

Aquestes tècniques han estat escollides, d'acord amb la metodologia qualitativa, com a instruments més eficaços per assolir l'objectiu de descriure les experiències dels professionals d'infermeria davant la CS. Una altra tècnica molt útil, i que també es contempla en el treball, és la participació de tots els informants en un **grup focal**. Aquesta opció, però, comporta certes dificultats en el seu abordatge, ja que requereix reunir a tots els participants en un mateix lloc i moment, el que interferiria en els seus horaris laborals. Per aquesta raó, es contemplarà en l'apartat de limitacions de l'estudi.

4.4.1. L'entrevista

En primer lloc, s'utilitzarà l'**entrevista** com a eina principal de recollida de dades, amb l'objectiu de buscar en el discurs dels participants els significats de les seves experiències viscudes enfront la CS. Es tracta d'una entrevista individual semiestructurada, és a dir, una guia temàtica, flexible i dinàmica, que permeti l'obtenció de tota la informació que es vol però sense seguir una estructura rígida, sinó desenvolupant-se com una conversa entre investigador i participant⁽²⁶⁾.

L'entrevista està composta per 8 preguntes obertes, formulades amb el propòsit d'abordar els objectius que s'han plantejat en el projecte (veure *Annex 7*). La durada aproximada de l'entrevista serà d'una hora, i es realitzarà a la sala de reunions de la mateixa unitat 4, la qual serà enregistrada amb una gravadora de veu per a la seva posterior transcripció. Un cop analitzades les dades que se'n extreguin, les gravacions seran esborrades i es mantindrà l'anonimat en la elaboració dels informes. Per aquesta raó, a cada persona entrevistada se li assignarà la inicial "P" i un número, per ordre en que transcorrin les entrevistes (per exemple, la primera persona entrevistada correspondrà a P1, el que significarà el participant 1).

En finalitzar les entrevistes amb els participants, se'ls demanarà el correu electrònic perquè se'ls hi sigui retornada la informació un cop analitzada i interpretada, i així poder-la validar. A continuació, s'explicarà el procediment que se seguirà per a la citació amb els participants per tal de poder realitzar les entrevistes.

Durant les conversacions amb els participants, se'ls oferirà una ampolla d'aigua.

Procediment per a la citació amb els participants

Per tal de fer arribar als professionals d'infermeria de la unitat de CP el projecte d'investigació que es pretén dur a terme i com s'aconseguirà, ens dirigirem directament a la directora d'infermeria de l'Hospital Sant Andreu, amb el previ consentiment de la Fundació per la realització de l'estudi (explicat al punt 4.7 del treball), qui els informarà del projecte en qüestió i ens facilitarà el contacte d'aquells professionals que estiguin interessats en participar-hi. L'investigador acordarà, telefònicament o per missatgeria electrònica, el dia i hora de les entrevistes amb cadascun dels participants.

Se'ls explicarà l'objectiu de l'estudi i el procediment que es seguirà per dur-lo a terme, així com també la voluntarietat de la seva participació, els beneficis i riscos que se'n poden derivar i la rigorosa confidencialitat que s'aplicarà en l'elaboració de les dades extretes de les entrevistes. En cas que als participants els sorgeixin dubtes o vulguin aclarir assumptes de l'estudi, se'ls podrà facilitar el contacte de l'investigador per posar-s'hi directament en contacte i poder-los resoldre. El temps de marge per decidir la participació serà d'una setmana des que els sigui proporcionada la informació.

4.4.2. Notes de camp

El **diari de camp** o **notes de camp** són relats descriptius en els que es registra objectivament el que està succeint en l'entrevista, amb l'objectiu de capturar altres informacions de l'experiència viscuda dels participants que no vinguin directament del seu relat. En aquestes es descriuen reflexions i interpretacions que fa l'investigador, sentiments, idees o moments de confusió de l'entrevistat, etc.⁽²⁶⁾.

Les notes de camp s'obtidran just en l'acabament de les entrevistes, per tal de prestar total atenció al participant mentre es dóna la conversació, i així no contribuir a la possibilitat d'interrompre el seu discurs. L'observació de l'investigador serà decisiva per a l'obtenció de les notes de camp. Aquestes s'adjuntaran a les transcripcions de les entrevista.

4.4.3. Observació

L'**observació** serà un mètode clau en el registre sistemàtic d'esdeveniments, comportaments i ambients significatius pel problema d'estudi. L'observació en aquesta investigació implicarà endinsar-se amb profunditat en les situacions, però sense involucrar-se de manera activa en el context observat, és a dir, l'investigador contemplarà detingudament com es desenvolupa l'experiència de les infermeres envers la CS sense manipular-la, tal i com succeeix per ella mateixa. Aquest tipus d'observació es coneix com no participant⁽²⁶⁾. La tècnica en qüestió serà present en el transcurs de tota la recollida de dades, des del primer contacte amb les infermeres fins el l'acabament de la conversació que s'hi mantindrà. Les observacions es registraran a les notes de camp.

4.4.4. Grup focal

El **grup focal** es considera un tipus d'entrevista grupal en que la interacció entre participants és l'ús explícit per produir dades que serien menys accessibles a nivell individual⁽²⁶⁾. Així, el seu objectiu és obtenir informació, en una situació de debat, sobre percepcions, sentiments i actituds en relació a un tema determinat, en aquest cas de la CS, des del punt de vista dels que formen el grup, és a dir, de les infermeres de la unitat de CP.

L'investigador, qui serà el mediador i dinamitzador del grup, introduirà els temes de l'entrevista (*Annex 7*) amb preguntes obertes. La durada serà d'aproximadament 2 hores i es realitzarà a la Sala Gòtica (sala d'actes) de l'Hospital. El mètode de registre de la informació consistirà en una gravació audiovisual per a la posterior transcripció, que s'adjuntarà a cadascuna de les entrevistes individuals de les infermeres. S'utilitzarà, també, la presa de notes de camp i la observació.

4.5. Anàlisi de les dades

L'anàlisi de les dades, entès com el procés de conjectura, verificació, correcció i modificació de la informació, serà simultani a la recollida d'aquestes, el que es coneix com a procés iteratiu⁽²⁶⁾. Això requereix d'un ordre meticulós per tal de poder localitzar la informació quan sigui necessari. Per fer-ho, es treballarà en les etapes que s'exposen a continuació.

4.5.1. Preparació de les dades

El primer pas per començar a treballar les dades obtingudes serà la transcripció literal de les entrevistes enregistrades. Es farà tant aviat com sigui possible després de la realització de l'entrevista, per tal de tenir en compte altres aspectes de la comunicació no verbal que poden ser de rellevància, com ara el to de veu, les pauses que fa en el seu diàleg, les expressions, etc. Aquesta fase serà indispensable per fer-nos una primera idea general de les dades obtingudes en les entrevistes.

4.5.2. Immersió de les dades

Les dades aconseguides durant l'estudi poden ser molt variades, ja que provenen, com bé s'ha comentat en el punt 4.4., de diverses tècniques de recollida. És per això que, en les fases inicials, l'investigador ha de familiaritzar-se amb les dades reunides, essent essencial per la posterior interpretació d'aquestes. El procés d'immersió implica llegir, rellegir notes i transcripcions, recordar observacions i experiències, escoltar de nou les gravacions, etc. fins aconseguir submergir-se en les dades en qüestió.

4.5.3. Reducció de les dades

Consisteix en reduir el volum de dades recollides. En aquesta etapa, l'investigador comença a donar un significat provisional als elements per tal que, posteriorment, pugui examinar-los de forma més eficaç. L'investigador utilitza la seva pròpia estratègia d'agrupament de les dades⁽²⁶⁾.

Així, s'agruparan les dades, un cop unides les transcripcions de les entrevistes amb les seves respectives observacions i notes de camp, en funció dels 4 elements que s'investiguen i que s'han reflectit a l'inici del projecte en els objectius i a les mateixes entrevistes: les opinions d'infermeria respecte la CS, sentiments i emocions que experimenten els professionals davant el fenomen, els obstacles amb que es troben quan existeix la CS i els mètodes que utilitzen per fer-ne front.

4.5.4. Anàlisi de les dades: codificació

L'objectiu de l'anàlisi serà identificar l'essència del fenomen de la CS, transformant les experiències viscudes pels professionals d'infermeria en una expressió textual de la seva essència. Per fer-ho, es seguirà un procés d'organització i processament de les dades molt concret, el que es coneix com la **codificació**. Aquest resulta, dins l'anàlisi de dades qualitatives, un treball fonamental, el d'extreure aquelles dades que realment tenen una significació rellevant en relació als nostres objectius d'estudi. La codificació ens permet condensar les dades en unitats analitzables, ajudant-nos així a arribar, des de les dades, a les idees⁽²⁸⁾.

Es començarà amb la identificació de frases i/o paràgrafs que considerem que tenen una significació destacada en relació als nostres objectius d'estudi, que, alhora, els hi anirem assignant una etiqueta que correspongui al significat en qüestió (per exemple, si les infermeres ens parlen de que eviten parlar amb els pacients pal·liatius que experimenten la CS per part dels seus familiars perquè no saben què dir-los-hi ni com fer-ho, ho etiquetarem o codificarem com a "sentiments d'inseguretat").

L'organització i processament de la informació estarà, a més a més, carregat de matisos interpretatius que faci l'investigador. És important que aquest deixi apartades les experiències ja conegudes per a ell de l'estudi, però mantenint el pensament reflexiu que possibiliti la seva interacció amb les dades. L'investigador, doncs, haurà de definir rigorosament les seves consideracions i deliberacions extretes de la lectura de les dades, per tal que sigui comprensible l'anàlisi realitzat⁽²⁶⁾.

Aquesta fase es repetirà, posteriorment, un cop els participants hagin verificat els informes finals que se'ls seran enviats, en cas que aquests facin modificacions o correccions del contingut. Es seguirà amb la resta de passos que s'expliquen a continuació.

4.5.5. Interpretació de les dades

La interpretació de les dades comença amb la identificació dels temes o la descripció escrita de les experiències viscudes. L'investigador situarà les troballes en un context més ampli i relaciona diferents temes, ja codificats, entre sí⁽²⁶⁾.

Aquesta interpretació es farà mitjançant la relació entre els diferents elements de l'experiència d'un sol participant (relació intrapersonals), és a dir, la relació entre la opinió, els sentiments i emocions, els obstacles i els mètodes per fer front a la CS de cada infermera, com també la relació entre els diversos elements de l'experiència de tots els participants (relació interpersonals), com es mostra en la *Figura 4*.

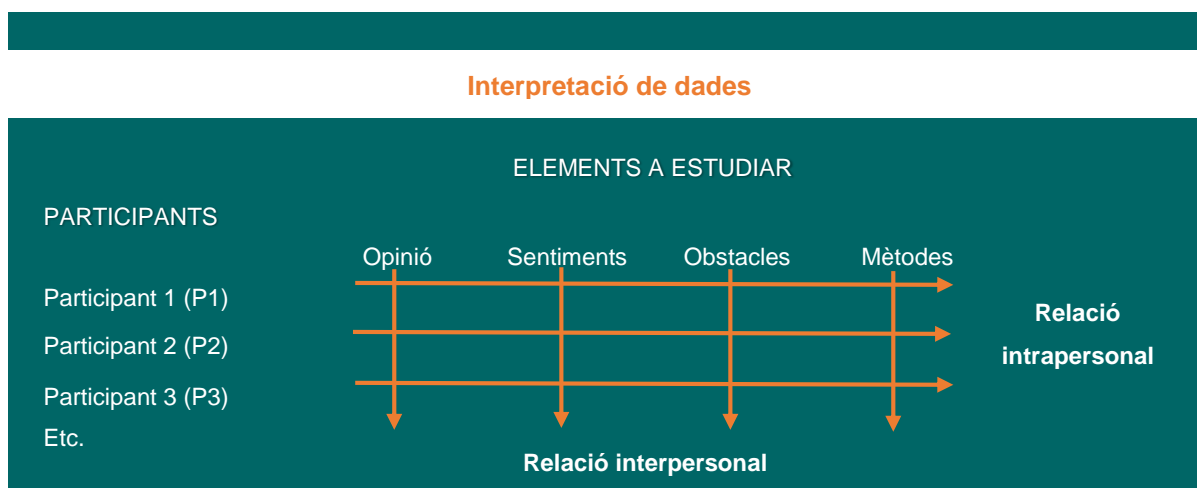


Figura 4: Representació de la relació entre els diferents elements en la interpretació de dades. *Font pròpia.*

4.5.6. 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, ja que en la interpretació dels resultats hi participa, com s'ha comentat en els punts anteriors, la subjectivitat de l'investigador. Existeixen, doncs, diverses tècniques per assegurar el rigor i validesa de la interpretació de les dades, enfocades des d'una perspectiva naturalista: la credibilitat, la transferibilitat, la dependència i la confirmabilitat⁽²⁶⁾⁽²⁹⁾.

Credibilitat

És el criteri que assegura que els resultats i conclusions d'una investigació són creïbles, pel que ha d'existir un total isomorfisme o semblança entre les dades recollides i la realitat. En l'anàlisi de dades, el que es pretén és determinar si les observacions, descripcions i interpretacions corresponen a la realitat del fenomen⁽²⁶⁾⁽²⁹⁾.

Per comprovar la credibilitat del nostre estudi, una de les eines que s'han utilitzat és la triangulació, concretament la **triangulació de tècniques de recollida de dades**⁽²⁶⁾.

Aquesta consisteix en l'aplicació simultània de diferents tècniques de recollida de dades, com són les entrevistes, les notes de camp i les observacions (*Figura 5*), per tal d'aconseguir la informació que més s'aproximi a la realitat, com s'ha explicat en l'apartat 4.4.

Altres instruments de credibilitat en aquest estudi són la descripció detallada de tots els seus apartats, arribar a la saturació de la informació, utilitzar un procés iteratiu, etc.

Triangulació de tècniques de recollida de dades

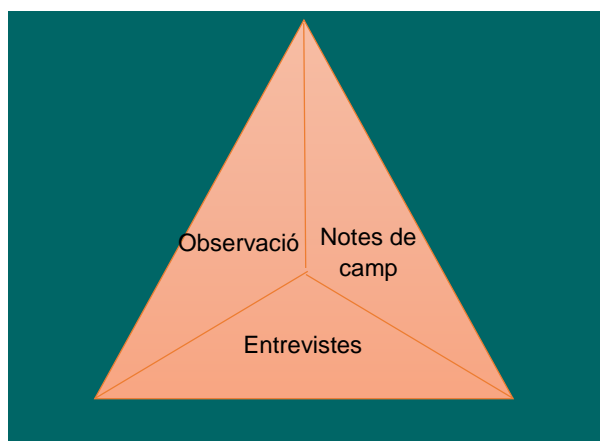


Figura 5: Triangulació de tècniques o metodologies utilitzades en la recollida de dades. *Font pròpia.*

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⁽²⁶⁾⁽²⁹⁾.

Per exemple, l'estudi podria realitzar-se als familiars de les persones en situació pal·liativa, enlloc dels professionals d'infermeria, si ho transferim a altres persones, o bé en una altra unitat o servei de CP, si ho transferim a un altre context.

La descripció detallada de l'estudi, tant amb quantitat com en qualitat, és també un instrument que valida la transferibilitat.

Dependència

És el criteri que vetlla perquè els resultats d'una investigació siguin estables i puguin ser repetibles, és a dir, el grau en que els resultats es repetirien si es tornés a realitzar la investigació⁽²⁶⁾⁽²⁹⁾. Alguns dels instruments que confirmen aquesta tècnica de validesa són la descripció de les tècniques d'anàlisi i recollida de dades, triangulació de tècniques, la figura de l'investigador extern respecte el fenomen estudiat, etc.

Confirmabilitat

És el criteri que vetlla perquè els resultats estiguin confirmats. Dit d'una altra forma, és el grau de seguretat de que els resultats no estan esbiaixats⁽²⁶⁾⁽²⁹⁾. Això s'aconsegueix, principalment, amb la neutralitat de l'investigador, és a dir, que aquest deixi apartades les experiències que ja coneix de l'estudi, i amb la validació de les dades pels mateixos informants, com ja s'ha comentat en apartats anteriors.

Altres procediments de confirmabilitat són la recollida de dades mitjançant registres molt concrets –com és la gravadora de veu–, transcripcions textuais i cites directes.

4.6. Consideracions ètiques i legals

Per l'elaboració de l'estudi, es comptarà amb l'autorització que sol·licitem via e-mail al Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica de l'Hospital de Sant Andreu de Manresa (veure *Annex 8*), ja acceptat per la Comissió de Treball Fi de Grau de la Fundació Universitària del Bages, tenint en compte els quatre principis fonamentals de la bioètica: autonomia, no maleficència, beneficència i justícia⁽¹³⁾⁽²⁰⁾⁽²¹⁾.

- El *principi d'autonomia* es garantirà amb el **consentiment informat (CI)**, de forma oral i escrita, que se'ls proporcionarà als participants prèviament a la realització de les entrevistes (veure *Annex 9*). En el document s'exposaran els objectius, procediments, beneficis i riscos derivats de la participació amb un llenguatge senzill i entenedor. En tot moment es preservarà la confidencialitat en la recollida i elaboració de la informació, abstenint-nos de revelar dades identificatives d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre de "protecció de dades de caràcter personal"⁽³⁰⁾.

L'accés a la identitat dels participants únicament estarà a l'abast de l'investigador, que serà codificada durant l'anàlisi de dades. Un cop finalitzada la investigació, les gravacions seran destruïdes. El consentiment podrà ser revocat en qualsevol moment, sempre que ho desitgi el participant.

- El *principi de no maleficència* es representarà preservant la vulnerabilitat emocional dels informants, amb la finalitat d'evitar un dany innecessari, interrompent l'entrevista en cas que fos necessari. Explorar les vivències del personal d'infermeria en les CP prestades al final de la vida dels pacients, amb els qui ha existit una afecció especial, i fins i tot que puguin reviure records recents experimentats en primera persona, podrien desencadenar un dolor emocional desintencionat sobre els participants.
- El *principi de beneficència* es trobarà en acord amb els objectius de l'estudi, de manera que aproximar-nos a les vivències d'infermeria envers la CS ens permetrà conèixer els possibles factors que poden condicionar l'atenció integral dels pacients i els seus familiars quan existeix aquest fenomen, per part dels professionals d'infermeria de les unitats de CP.
- El *principi de justícia* es defensa partint de la selecció dels participants sense tenir el compte una llarga experiència professional en l'atenció al pacient pal·liatiu, com tampoc el fet de tenir estudis relacionats amb l'àmbit de les CP, oferint una oportunitat de participació equitativa en quant a la representativitat de les seves vivències, rebutjant qualsevol distinció professional en el personal d'infermeria.

4.7. Procediment de l'estudi

Per iniciar 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 aquesta ens doni el vistiplau per realitzar-lo, es sol·licitarà, via e-mail, l'autorització de la institució al Comitè d'Ètica i Investigació Clínica de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, institució on es pretén desenvolupar-lo.

Una vegada obtingut el consentiment del Comitè, ens dirigirem directament a la direcció de l'hospital per tal de concretar una cita amb la directora d'infermeria, qui demanarem que informi als professionals d'infermeria de la unitat de CP la participació en l'estudi en qüestió i ens facilitarà els contactes dels quals hi estiguin interessats, després d'haver-los-hi proporcionat tota la informació pertinent d'aquest.

Després d'obtenir els contactes de cada participant, pactarem 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, malgrat preservar en tot moment l'anonimat d'aquests.

En finalitzar les entrevistes, l'investigador anotarà aquelles observacions, reflexions i interpretacions que n'hagi extret de les entrevistes, sentiments, idees o moments de confusió del participant (altres tècniques de recollida de dades), sense haver d'esperar a la seva transcripció, el que possibilitaria la pèrdua d'informació rellevant.

Simultàniament a la recollida de dades, aquestes seran analitzades i interpretades seguint els passos que s'han esmentat en punts anteriors. Un cop transcrites i analitzades les entrevistes, l'informe que s'extregui de la interpretació de dades serà retornat a cada participant per tal que la informació sigui verificada.

Per últim, amb la verificació dels participants i/o correccions que hagin fet dels informes que se'ls hauran retornat, s'analitzaran novament, obtenint finalment els resultats i conclusions de l'estudi d'investigació.

5. Limitacions de l'estudi

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

En quant a l'abordatge de l'estudi, una de les limitacions inicials amb que ens podem trobar és la no acceptació del projecte per part de la Comissió de Treball Fi de Grau de la Fundació Universitària del Bages, així com també la negació del Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica de l'Hospital Sant Andreu a dur-lo a terme en una de les seves unitats assistencials, el que implicaria la modificació d'aquells punts o aspectes del projecte que les entitats puguin estar-hi en desacord per al seu desenvolupament.

Un altre problema amb que ens podem trobar en la realització del projecte, i en relació a l'anterior, és l'alteració de la programació de les activitats pactades o cronograma.

Cal contemplar la hipòtesi de sorgiment de contratemps durant el desenvolupament del projecte que comportin l'aplaçament de les activitats i, en conseqüència, el retràs en la finalització de la investigació en el termini acordat.

La possibilitat de no acompliment dels objectius de l'estudi establerts també és una limitació que cal considerar. En aquest cas, fóra bo el seu replantejament, dirigint la investigació cap a un altre enfoc o visió.

D'altra banda, el fet de tractar amb pacients pal·liatius i les seves famílies contempla la opció que els professionals d'infermeria es mostrin reticents a parlar dels seus sentiments i emocions per la càrrega emocional que comporta el vincle afectiu originat, el que dificultaria l'obtenció d'informació significativa per a l'estudi. En aquest cas, caldria valorar altres mètodes de recollida d'informació més efectius per aquesta finalitat, o bé prolongar el temps de recollida d'aquesta per tal de crear una relació de major confiança amb els participants. Un exemple fóra parlar de la realització d'un grup focal amb els participants, el que seria un mètode molt eficaç d'obtenció d'aquest tipus d'informació però de difícil assoliment, ja que, com hem comentat anteriorment en l'apartat de tècniques de recollida de dades, és complicat reunir a totes les infermeres d'una mateixa unitat hospitalària sense interferir en els seus horaris laborals. En aquests termes, fóra interessant proposar-ho a la direcció d'infermeria de l'hospital, pactant alternatives per aquesta opció.

Cal apreciar, també, la possibilitat d'una poca participació i/o abandonament de l'estudi, tenint en compte que la població d'aquest és de dimensions reduïdes, o bé no arribar a la saturació de dades en la fase de recollida d'aquestes.

Per fer front a aquestes limitacions, es contempen recursos per fer-ne front com la possibilitat de portar l'estudi a terme en altres centres que comptin amb una unitat de cures pal·liatives i/o serveis similars, com seria el mateix servei de PADES de la Fundació, o fins i tot la recompensació dels entrevistats amb hores festives en cas d'una baixa participació.

En cas de dificultats per assumir els costos de l'estudi, malgrat ser poc probable degut al baix import que es requereix (veure en el següent apartat), es demanarà la col·laboració del centre on es desenvoluparà aquest.

Una altra limitació a tenir en compte és la fidelitat i veracitat de les dades obtingudes, atès que es tracta d'un estudi amb un component subjectiu molt important. Això comportaria el replantejament dels criteris de rigor i validesa de l'anàlisi emprat.

Finalment, l'ús de la metodologia qualitativa no ens permetrà extrapolar les conclusions que se'n extreguin de la investigació, tot i que ens permeti aprofundir en els discursos dels informants i proposar intervencions infermeres en l'abordatge dels pacients pal·liatius i els seus familiars davant la CS.

6. Recursos

Recursos materials

En quan als recursos materials que s'han utilitzat, destacar sobretot els espais on ha tingut lloc una de les fases més importants del projecte, la sala de reunions de la unitat de CP i la Sala Gòtica de l'Hospital St. Andreu, on s'obté tota aquella informació per dur a terme la investigació, mitjançant les entrevistes i el grup focal amb els participants.

Altres materials que s'han emprat per fer possible el procés de recollida de dades són la gravadora de veu amb que s'han enregistrat les entrevistes, la càmera per a la gravació audiovisual del grup focal, el guió de l'entrevista i el CI en format paper que se'ls entrega als participants, a més d'una llibreta i bolígraf per les anotacions fetes durant aquestes.

Pel que fa a la confecció del projecte, s'han usat diversos instruments electrònics. En primer lloc, l'ordinador amb que s'elabora el projecte pròpiament, el qual integra tots aquells programes que han intervingut per al seu processament: bases de dades i pàgines web per a la realització de la cerca bibliogràfica (*PubMed, Cochrane, Dialnet, catàleg UPC, Google acadèmic*), correu electrònic per contactar amb les diverses institucions i/o participants, el gestor de referències bibliogràfiques (*Mendeley*) i el programa amb que es treballa tota la informació (*Word*).

Altres recursos per a la seva elaboració són els llibres de text, altres documents utilitzats en la recerca bibliogràfica i la biblioteca on s'han obtingut documents d'interès o els llibres en qüestió.

Finalment, mencionar aquells recursos logístics, com és l'automòbil com a mètode de transport utilitzat per desplaçar-nos fins l'hospital.

Recursos humans

Com a recursos humans, intervindran en el projecte d'investigació, primerament, les persones integrants de la Comissió del Treball Fi de Grau per a l'acceptació de l'estudi. També hi operaran aquells qui formen el Comitè d'Ètica i d'Investigació Clínica de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, qui autoritzaran el desenvolupament de l'estudi en la institució en qüestió. Altres persones amb les que es comptarà per fer possible aquest projecte seran la directora d'infermeria de l'hospital, qui ens ajudarà a difondre la informació pertinent entre la mostra escollida, sense oblidar-nos dels protagonistes en aquest, els professionals d'infermeria participants en l'estudi.

Finalment, destacar també, com a una figura important en tot el procés, la directora de l'estudi en qüestió, per guiar i encaminar la feina feta en el seu desenvolupament.

Recursos econòmics

Tot i no ser un projecte que suposi un cost econòmic molt elevat, comentar les despeses que es calculen per a la impressió d'aquells documents i/o informes que s'hauran de lliurar, com són els CI als participants i l'entrevista com a guió (aproximadament uns 11 fulls, comptant amb la participació de 10 professionals).

No es considera com a recurs econòmic cap font consultada en la cerca bibliogràfica, ja que s'ha accedit a tota la informació gratuïtament (accés a documents que precisen subscripció a través de la Biblioteca Universitària).

També tindrem en compte les despeses de transport fins l'hospital, valorant altre vegada els 11 viatges que, com a mínim, s'hauran de fer (per a les 10 entrevistes i la cita amb la directora d'infermeria). No es tindrà en compte el pressupost de la gravadora de veu i de vídeo, ja que s'utilitzarà el telèfon mòbil com a instrument d'enregistrament. Finalment, incloure el cost de les 10 ampolles d'aigua que es proporcionaran durant les entrevistes. Veure el càlcul total en la *Figura 6*.

RECURSOS	COST	
11 impressions	0,25 cèntims/impressió <i>Càlcul:</i> 11 impressions x 0,25ct	2,75€
22 desplaçaments (anada i tornada)	7,5km habitatge investigador – Hospital St. Andreu 0,05l/km 1,095€/l <i>Càlcul:</i> 22desplaçaments x 7,5km x 0,05l x 1,095€	9€
10 begudes	0,50 cèntims/ampolla <i>Càlcul:</i> 10 begudes x 0,5ct	5 €
	TOTAL	16,75€

Figura 6: Costos totals per a la realització del projecte d'investigació. *Font pròpia.*

Per la realització de l'estudi, s'estima un pressupost econòmic aproximat de 20€. Els costos seran assumits per a l'investigador del projecte.

7. Cronograma de l'estudi

El projecte es desenvoluparà a l'Hospital Sant Andreu de Manresa, concretament a la unitat de cures pal·liatives (Unitat 4), entre el mes de setembre de 2015 i el mes de setembre de 2016, segons el cronograma següent:

2015 – 2016														
Fases	Activitats	Set	Oct	Nov	Des	Ge	Fe	Mç	Ab	Mg	Jn	Jl	Ag	Set
Fase conceptual	Cerca bibliogràfica sobre temes d'interès	■												
	Elecció de la matèria d'estudi	■												
	Presentació de l'estudi a la Comissió de TFG de la FUB i acceptació	■												
	Cerca bibliogràfica en bases de dades sobre el tema d'estudi	■												
	Elecció de la metodologia pel projecte de recerca	■												
	Plantejament dels objectius del treball		■											
	Redacció de la introducció i justificació		■											
	Realització del marc teòric		■	■	■									
	Elaboració del cronograma de l'estudi		■	■	■									

8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats

La importància del desenvolupament d'aquest projecte radica en la freqüència amb que es produeix una comunicació difícil entre professionals sanitaris, pacients en situació terminal i les seves famílies, i la repercussió que això suposa en la qualitat de vida d'aquestes persones.

Al conèixer les experiències dels professionals d'infermeria, com viuen aquestes situacions i quins mètodes utilitzen per fer front als obstacles amb que es troben quan es dona el fenomen estudiat, es comprendrà millor la situació i es podran identificar àrees de millora en la comunicació entre els implicats del model triàdic. D'aquesta manera, els resultats de l'estudi plantejat en aquest treball facilitarien la realització d'un disseny d'estratègies concordades en l'atenció d'aquests pacients, és a dir, la protocol·lització o creació de guies que condueixin als professionals de la salut a l'hora d'establir una comunicació adient amb el pacient i la família que viuen una situació de CS.

Utilitzar els coneixements que se n'extreguin dels resultats de la investigació com a eina pedagògica possibilitaria l'ús d'aquests documents no solament a la unitat del centre on s'ha desenvolupat l'estudi –unitat de CP de l'Hospital Sant Andreu de Manresa–, sinó també a altres centres o serveis dedicats a l'atenció d'aquest tipus de pacient, estandarditzant-ho des dels diferents àmbits d'atenció i promovent la seva utilització per part de tots aquells professionals implicats en la cura de persones en situació terminal.

Els resultats, doncs, es presentaran en forma d'instrument didàctic que faciliti la formació dels professionals de la salut, per tal de millorar la comunicació amb els pacients i familiars. Tot i així, es consideraria, també, l'opció que persones externes al món sanitari que tracten amb malalts pal·liatius, com són cuidadors i familiars, fossin susceptibles a rebre aquests coneixements, per tal de facilitar la comunicació amb la persona en situació terminal que precisa de CP i, en conseqüència, afavorir el seu confort i benestar. De fet, i com s'ha comentat en el marc teòric del projecte, el coneixement i la informació sobre les bases de la CS l'evita en molts casos, essent la millor eina per fer-ne front.

Un altre aspecte important a destacar en quant a l'aplicabilitat pràctica dels resultats de l'estudi, en l'àmbit assistencial, és la protecció del marc legal existent. Com bé s'ha comentat en apartats anteriors del projecte, el fet d'ocultar o manipular informació al pacient és un aspecte que es contempla en diverses lleis del codi civil (*Llei d'autonomia del pacient* i *Llei de la dignitat a la persona en procés de mort*). Un estudi d'aquestes característiques promouria el seu compliment, pel que penso que és interessant tenir aquesta premissa en compte.

Finalment, ressaltar que la promulgació de línies d'investigació destinades als professionals ens farà avançar als reptes que l'atenció dels pacients pal·liatius planteja en un futur proper. Aquest projecte de desenvolupament, interdisciplinari i intersectorial, assegura la coordinació entre professionals de diversos àmbits assistencials, possibilitant l'elaboració d'un document de consens entre els mateixos i d'aplicació al Sistema Sanitari.

9. Pla de difusió

Si bé s'han comentat els beneficis i utilitats dels resultats del projecte en el punt anterior, en aquest apartat es planteja com es pretén que aquests arribin a la població, és a dir, posar en coneixement del públic el projecte que s'ha dut a terme, dins les seves possibilitats. Divulgar els resultats obtinguts en el transcurs del l'estudi, proporcionar una base documental i material de referència per la realització de futurs treballs i estudis, difondre nous coneixements a nivell local, regional, nacional i europeu, incentivar noves línies d'investigació en la matèria estudiada i realitzar una comunicació eficaç, transparent i comprensible a tota la societat són alguns dels objectius que es planteja el pla de difusió de l'estudi. Per assolir-los, es proposen els següents mètodes o estratègies:

- Fulletons explicatius per a centres i actes relacionats amb l'àmbit de les CP o que hi estiguin interessats, com també en centres assistencials regionals, tant a nivell hospitalari com d'Atenció Primària.
- Exposició del projecte a nivell de la Fundació Sociosanitària del Bages.
- Difusió a la web de pàgines dedicades a l'àmbit de les CP.
- Publicació a la web de la Fundació Sociosanitària del Bages.
- Publicació a revistes científiques de l'àmbit de les CP (Revista Medicina Paliativa)
- Publicació a revistes científiques dedicades als professionals d'infermeria (Rol Enfermería, Metas de Enfermería, Nure Investigación, etc).
- Contribució a congressos científics i professionals dedicats a les CP.
- Participació en fòrums.
- Elaboració de normes, reglaments o metodologies, com guies d'actuació.
- Divulgació dels resultats a entitats públiques i privades –societats i associacions– tant a nivell estatal com internacional: SECPAL, EAPC³, IAHPC⁴, etc.
- Participació i exposició dels resultats en jornades de l'àmbit.
- Futurs projectes: tesi doctoral derivada del projecte, noves investigacions, etc.

³ **EAPC**: European Association for Palliative Care.

⁴ **IAHPC**: International Association for Hospice and Palliative Care.

10. Conclusions del projecte

Després de la realització d'aquest projecte, i en quant a les pròpies conclusions que n'extrec sobre el meu desenvolupament, penso que la seva realització ha contribuït complagudament al meu aprenentatge, tant a nivell educatiu com personal. Tot i haver estat una instrument de gran utilitat per ampliar els meus coneixements sobre el fenomen estudiat, destaco sobretot aquells aspectes que m'han aportat les habilitats i aptituds necessàries per l'acompliment d'un estudi d'aquestes característiques, entre elles la responsabilitat, l'organització i la dedicació per tal de dur un seguiment i procés adequat al llarg d'aquests mesos de treball.

A més a més, el fet d'haver-lo afrontat individualment considero que ha estat un factor clau en el procés d'aprenentatge, no solament per la tasca que comporta el treball en qüestió, sinó també pel que significa sobrepassar tots aquells dubtes i incertituds que m'han sorgit durant d'aquest. Contemplar tots els detalls que formen el projecte d'investigació i plasmar-los en la descripció de tots i cadascun dels apartats que el fonamenten des d'un sol punt de vista és una tasca complexa i laboriosa, tot i comptar amb l'ajuda de les classes preparatòries del treball final de grau, que han estat de gran utilitat, sense descuidar el suport de la tutora del projecte. Per tot el que he comentat fins el moment, valoro de forma molt positiva el meu aprenentatge.

D'altra banda, comentar també les conclusions extretes de la investigació pròpiament. Malgrat ser un projecte que no s'ha dut a la pràctica, penso que els resultats obtinguts en l'hipotètic cas que s'hagués portat a terme haurien estat prou significatius i rellevants per a una investigació d'aquestes característiques, contribuint a una millora en la comunicació entre professional, pacient pal·liatiu i família d'aquest.

Al llarg de la realització d'aquest projecte hem pogut revelar que les raons per les que es produeix la CS entre pacients en situació terminal, els seus familiars i els professionals sanitaris són donades per una deficient comunicació a l'hora d'informar sobre una malaltia greu i/o terminal. Moltes vegades tampoc s'exploren les preferències dels pacients respecte la informació que volen rebre sobre la seva malaltia i/o pronòstic, sinó que s'assumeix que el que la família proposi és el que el pacient desitja. No és el mateix informar i transmetre un missatge de forma unidireccional, en que el professional sanitari dona la informació i el pacient i els familiars la reben, que establir un procés de comunicació, en el que es comparteix no

solament informació, sinó també opinions i sentiments, posant en funcionament una sèrie de tècniques i estratègies per tal que el procés comunicatiu sigui l'adequat. Així, s'espera que els resultats ens donin a conèixer com les infermeres viuen aquestes situacions, entroncant amb la bibliografia ja existent que s'ha exposat en el marc teòric del treball, i quines són les habilitats comunicatives, com a estratègies d'afrontament, que utilitzen.

Recordant els objectius plantejats a l'inici de l'estudi, i els quals han estat justificats al llarg d'aquest, crec que s'haurien assolit satisfactòriament. En primer lloc, la població d'estudi escollida penso que és la més adient per analitzar el fenomen de la CS i l'experiència que en tenen al respecte els professionals d'infermeria. En quant als instruments proposats per a la recollida de dades, considero que han estat, també, els adequats, ja que s'ha utilitzat l'entrevista com a eina principal, la qual abasta tots els objectius que pretén assolir l'estudi. Finalment, destacar altres aspectes com el mètode d'anàlisi de dades emprat, amb el que penso que s'aconseguiria la idònia obtenció de resultats, o l'aplicabilitat del projecte, explicats en apartats anteriors.

Per tot això, considero que els resultats extrets en la investigació possibilitarien l'assoliment dels objectius de l'estudi. Conèixer l'experiència que tenen els professionals d'infermeria que tracten amb pacients que precisen de CP i els seus familiars, els sentiments que experimenten i les estratègies comunicatives que utilitzen quan existeix la CS contribuiria a una millor comprensió del fenomen per part de no solament les infermeres, sinó de tots els professionals i familiars cuidadors que es dediquen a l'atenció de persones en situació terminal.

11. Bibliografia

1. Ruiz Benítez M de los Á. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales [Internet]. Universidad de la laguna; 2007 [citad 4 octubre 2015]. Recuperat de: <ftp://tesis.bbtb.ull.es/ccssyhum/cs425.pdf>
2. Espejo Arias MD. Cuidados paliativos. 2ª edició. Madrid: Paradigma; 2002. 285p.
3. Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos [Internet]. 1ª edició. SECPAL. Castelló: Arán Ediciones; 2008 [citad 23 setembre 2015]. 216 p. Recuperat de: <https://books.google.com/books?id=2W8M61zQHg8C&pgis=1>
4. Miranda Luna FJ, León Cubero RA, Moreno Rodríguez M. La conspiración de silencio: descripción de un caso clínico [Internet]. 2013 [citad 2 novembre 2015];19. Recuperat de: <http://www.index-f.com/para/n19/pdf/043d.pdf>
5. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y actitudes observadas. Medicina Paliativa. 2013;11.
6. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 1ª edició. Barcelona: Ariel S.A; 2003. 181 p.
7. Cejudo López Á, López López B, Crespo Serván P. Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. Ética de los cuidados. 2012; 5(10).
8. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. Enfermería Clínica. 2015.

9. Cejudo López Á, López López B, Crespo Serván P, Duarte Rodríguez M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. *Nure Investig.* 2012;9:57.
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno de España. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Versión resumida [Internet]. Vitoria-Gasteiz: Guías de Práctica Clínica en el SNS; 2008 [citad 5 novembre 2015]. p. 188. Recuperat de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf
11. Generalitat de Catalunya. Recursos específics de cures pal·liatives [Internet]. Barcelona: Departament de Salut; 2014 [citad 6 novembre 2015]. p. 103. Recuperat de: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/atencio_al_final_de_la_vida/documents/pal_liatusdef.pdf
12. Sobrino López A. Comunicación con el paciente al final de la vida: procurando el bienestar, reduciendo el sufrimiento [Internet]. *No todo es clínica*; 2010 [citad 2 novembre 2015]; 6(3):134-41. Recuperat de: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=43
13. Couceiro A. Ética en cuidados paliativos. Colección Humanidades Médicas. 1ª edició. Madrid: Triacastela; 2004. 446 p.
14. Cejudo López Á, López López B, Rodríguez M, Crespo Serván MP, Granados Matute AE, Sánchez Cordero MJ. Opiniones y actitudes de los profesionales sanitarios ante el pacto del silencio en personas al final de la vida [Internet]. Sevilla; 2012 [citad 2 novembre 2015];8(2):14. Recuperat de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0650.pdf>
15. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. 2014 [citad 21 setembre 2015]. Recuperat de: <http://www.secpal.com/>
16. Pujols T, Busquets X. Cures pal·liatives. Assignatura de 3r curs del Grau en Infermeria. Fundació Universitària del Bages. Manresa; 2014.

17. Bermejo J, Díaz-Albeo J, Sánchez E. Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos [Internet]. 1ª edició. Madrid: Cáritas Española; 2011 [citad 2 novembre 2015]. 475 p. Recuperat de: <https://books.google.com/books?id=nlq-TX7TeRcC&pgis=1>
18. Davies E, Higginson IJ. Palliative Care [Internet]. World Health Organization. Milan: Floriani Foundation; 2004 [citad 17 novembre 2015]. p. 35. Recuperat de: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf
19. Alonso A. Atención a la familia [Internet]. Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Centro de Salud Reyes Católicos. Madrid; 2006 [citad 19 febrer 2016]. p. 14-20. Recuperat de: https://www.researchgate.net/profile/Alberto_Alonso-Babarro/publication/6517720_Care_of_the_family./links/02e7e53bd877da235000000.pdf
20. Antequera JM, Barbero J, Bátiz J, Bayés R, Casares M, Gervas J, et.al. Guía Ética. Ética en cuidados paliativos. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid; 2006. p. 315.
21. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar [Internet]. An Sist Sanit Navar; 2006 [citad 19 febrer 2016];29(3):19-27. Recuperat de: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>
22. Costello J. Truth telling and the dying patient: a conspiracy of silence? Int J Palliat Nurs; 2013;6(8).
23. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Ferrell B, Ragan SL. Communication in Palliative Nursing [Internet]. OUP USA; 2013 [citad 26 desembre 2015]. 340 p. Recuperat de: <https://books.google.com/books?id=ui0-e83onzwC&pgis=1>
24. Colell Brunet R. Enfermería y cuidados paliativos [Internet]. Universitat de Lleida; 2008 [citad 2 novembre 2015]. 91 p. Recuperat de: <https://books.google.com/books?id=xRII2eUZ0CgC&pgis=1>
25. enciclopedia.cat, Enciclopèdia Catalana [Internet]. Barcelona; 2014 [citad 20 novembre 2015]. Recuperat de: <http://www.enciclopedia.cat/>

26. Puiggròs A. La metodologia qualitativa. Assignatura de 4t curs del Grau en Infermeria. Fundació Universitària del Bages. Manresa; 2015.
27. fssm.es, Fundació Sociosanitària de Manresa - Hospital Sant Andreu [Internet]. Manresa; 2012 [citad 6 novembre 2015]. Recuperat de: http://www.fssm.es/cen_hospital.asp
28. González T, Cano A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación [Internet]. Nure Investigación. Madrid; 2010 [citad 18 febrer 2016];45:1-10. Recuperat de: file:///C:/Users/Jordina/Downloads/Tipus_analisi_i_proc%C3%A9s_codificaci%C3%B3.pdf
29. Morse JM, Barret M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research [Internet]. Int J Qual Methods; 2002 [citad 18 febrer 2016]; Recuperat de: file:///C:/Users/Jordina/Downloads/Verification_strategies_for_establishing_reliabilitu_and_validity_in_Qualitative_Research.pdf
30. Generalitat de Catalunya. Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal [Internet]. Barcelona: Departament de Justícia; 2011 [citad 21 març 2016]. p. 27. Recuperat de: http://administraciojusticia.gencat.cat/web/.content/documents/arxiu/lo15_19_99lopdcg.pdf

12. Annexes

Annex 1

Precedents històrics del Moviment Hospice				
Segle	Any	Lloc	Tipus de centre	Persona
V	400	Ostia	Hospici en el port de Roma	Fabiola, deixeble de Sant Jeroni
XII	-	Europa	Hospicis i hostatgeries medievals	Cavallers Hospitalaris
XVII	1625	França	Llatzerets i hospicis	Sant Vicenç de Paül i les Filles de la Caritat
XIX	1842	Lyon	Hospicis o calvaries	Jean Granier i l'Associació de Dones del Calvari
XIX	-	Prussia	Fundació Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Doblin	Our Lady's Hospice	Mare Mary Aikenhead i les Germanes Irlandeses de la Caritat
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home i altres Protestant Homes	Fundacions protestants
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Germanes Irlandeses de la Caritat
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Balfour Mount

Taula 1: Resum dels precedents històrics del Moviment Hospice a Europa⁽¹⁵⁾.

Annex 2

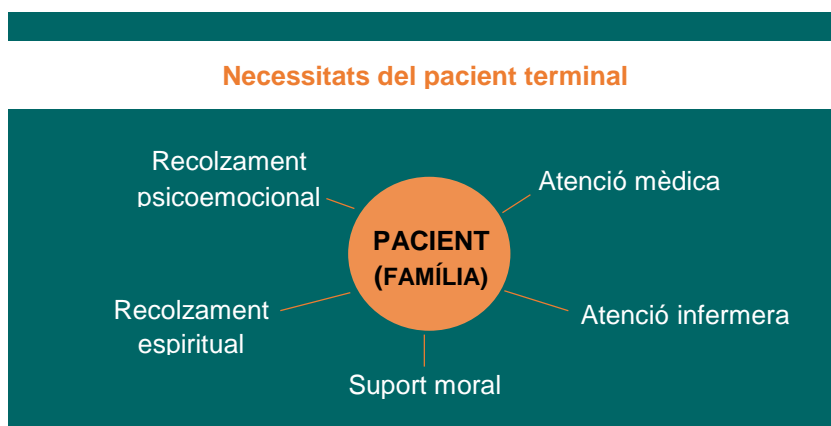



Figura 1: Necessitats del pacient en fase terminal i del seu entorn⁽²⁾⁽¹⁶⁾.

Annex 3

Etapas del procés d'adaptació emocional del pacient terminal		
 evolució	Negació	<p>Pretén allunyar el present i la realitat imminent, resistint-se a entrar en el sofriment. Hi ha dues formes de negació:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Negació que rebutja entendre la realitat. - Negació que accepta la realitat amb la part intel·lectual, però sense integrar-ne el component afectiu.
	Ira / enuig	Ràbia davant la impotència i frustració de no poder canviar la realitat, generant agressivitat i aïllament en la persona que la pateix.
	Pacte / negociació	Primer esforç per acceptar la realitat, compromentent-se a canviar alguna cosa de la seva vida. En aquesta fase apareix el sentiment de culpa.
	Depressió	Reacció lògica davant la presa de consciència de la realitat, que es viu amb gran dolor i vulnerabilitat.
	Acceptació	Contemplació de la mort amb una major obertura, visualitzant-la no com una tragèdia sinó com el final d'un camí, l'arribada d'un moment natural.

Taula 2: Etapes evolutives del procés d'adaptació emocional del pacient diagnosticat de malaltia terminal⁽¹⁾⁽²⁾⁽¹⁶⁾.

Annex 4

Drets dels pacients en fase terminal
Tinc dret a ser tractat com un ser humà viu fins el moment de la meua mort.
Tinc dret a mantenir una sensació d'optimisme, per canviants que siguin les meves circumstàncies.
Tinc dret a expressar els meus sentiments i emocions sobre la meua forma d'enfocar la mort.
Tinc dret a participar en les decisions que incumbeixen les meves cures.
Tinc dret a esperar una atenció mèdica i infermera continuada, fins i tot quan els objectius de curació s'hagin de transformar en objectius de benestar.
Tinc dret a no morir sol.
Tinc dret a no experimentar dolor.
Tinc dret a que les meves preguntes siguin respostes amb sinceritat.
Tinc dret a no ser enganyat/da.
Tinc dret a disposar d'ajuda de i per la meua família a l'hora d'acceptar la meua mort.
Tinc dret a morir en pau i dignitat.
Tinc dret a mantenir la meua individualitat i a no ser jutjat per decisions meves que puguin ser contràries a les creences d'altres.
Tinc dret a discutir i acréixer les meves experiències religioses i/o espirituals sigui quina sigui la opinió dels demès.
Tinc dret a esperar que la inviolabilitat del cos humà sigui respectada després de la meua mort.
Tinc dret a ser cuidat per persones sol·lícites, sensibles i enteses que intenten comprendre les meves necessitats i siguin capaces d'obtenir satisfacció del fet d'ajudar-me a afrontar la meua mort.
Tinc dret a ser assistit espiritualment en la meua religió.

Taula 3: Drets dels malats en situació terminal elaborats en el Manual del Dr. Marcos Gómez Sancho, de la unitat de CP de l'Hospital El Sabinal, a Les Palmes de Gran Canària⁽¹⁾⁽²⁾.

Annex 5

CARACTERÍSTIQUES DEL COUNSELLING	
Empatia	Entesa com la capacitat de comprendre a les persones des del seu propi marc de referència, mostrant interès pels seus temors i preocupacions.
Facilitar l'expressió de l'emoció	L'expressió d'emocions contribueix a disminuir el malestar emocional.
Escoltar activament	L'escolta activa no solament implica atendre a la persona, sinó detectar les seves percepcions, sentiments i necessitats d'informació.
Reflectir	Reflectir donant mostres de que s'ha entès.
Explorar els problemes i necessitats	Explorar els problemes i necessitats percebudes per la persona, amb l'objectiu de prioritzar-los i abordar-los a través d'un pla d'acció compartit.
Ajudar a establir objectius	Establir objectius concrets, específics i coherents, que ajudin a prioritzar les necessitats de cada moment.
Facilitar la pròpia presa de decisions	Ajudar a la persona a realitzar un balanç dels peròs i els contres d'una determinada decisió, així com també a avaluar les conseqüències de la mateixa.
Identificar recursos	Identificar recursos interns i externs amb els que compta la persona. D'aquesta forma, explorem la manera en que la persona ha afrontat situacions difícils en moments anteriors i els recolzaments emocionals amb que compta.
Proporcionar estratègies de maneig de la situació	Proporcionar estratègies de maneig de la situació a través de suggeriments, que ajudin a la persona a incrementar la seva percepció de controlabilitat.
Reforçar els petits canvis	Reforçar els petits canvis que es produeixen a favor d'un major benestar personal, emfatitzant les conseqüències positives que se'n deriven i fomentant la motivació de la persona.

Taula 4: Característiques del counselling⁽¹⁾⁽⁶⁾.

Annex 6

Recursos específics d'atenció al final de la vida Fundació Sociosanitària del Bages – HSA	
Tipologia de recurs	Activitats / Dispositius assistencials
UCP Unitat de Cures Pal·liatives	Ingrés a llits propis Atenció a les Consultes Externes i interconsulta hospitalària Assessorament telefònic al pacient o familiar Assessorament a professionals d'Atenció Primària
EAIA ⁵ Equip d'Avaluació Integral Ambulatoria	Atenció a les Consultes externes
PADES Programa d'Atenció Domiciliària - Equips de Suport	Visita domiciliària Assessorament telefònic al pacient o família Assessorament a professionals d'atenció primària

Taula 5: Recursos específics d'atenció al final de la vida pertinents a la Fundació Sociosanitària del Bages i l'Hospital Sant Andreu de Manresa⁽¹¹⁾.

⁵ **EAIA:** servei d'atenció ambulatoria que s'encarrega de realitzar consultes d'avaluació integral, seguiment especialitzat i avaluacions interdisciplinàries. Les EAIA especialitzades en CP desenvolupen la seva activitat amb persones amb malaltia avançada i terminal⁽¹¹⁾.

Annex 7

Projecte fi de grau – Fundació Universitària del Bages



ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A LES INFERMERES DE LA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES DE L'HOSPITAL SANT ANDREU DE MANRESA

L'entrevista que se li farà a continuació té com a requisit la signatura del consentiment informat que se li ha entregat prèviament.

PREGUNTES DE L'ENTREVISTA

- **Què en pensa sobre la conspiració del silenci que adopten moltes famílies, o fins i tot el personal sanitari, davant el pacient pal·liatiu?**
- **Em pot explicar sobre les seves experiències professionals davant situacions de conspiració del silenci i la freqüència d'aquestes?**
- **Com se sent, com a infermera, quan ha de tractar amb un pacient i/o els seus familiars que viuen la conspiració del silenci?**
- **I, a nivell personal, com li afecten aquests sentiments i emocions?**
- **Amb quines dificultats es troba quan ha d'intervenir en una situació de conspiració del silenci?**
- **Com afronta aquestes situacions?**
- **Utilitza algun mètode per encarar les situacions de conspiració del silenci que es viuen a la unitat en que treballa?**
- **Vol comentar-me alguna cosa més sobre el tema tractat?**

Un cop finalitzada l'entrevista, li agrairem la seva participació i li farem saber que, un cop analitzat el contingut que se n'extregui, li serà retornat per tal de poder validar-lo. Per això, es demana que ens faciliti el seu correu electrònic per tal de fer-li arribar (si no disposa de correu propi, li serà enviat mitjançant el correu de l'hospital):

Correu electrònic de l'entrevistat:

Annex 8

Projecte fi de grau – Fundació Universitària del Bages



CARTA A LA DIRECCIÓ DEL COMITÈ DE BIOÈTICA I INVESTIGACIÓ DE L'HOSPITAL SANT ANDREU DE MANRESA

Benvolguts/des,

El motiu de la meva consulta ve donat de la voluntat de dur a terme un projecte d'investigació en la seva institució. L'estudi, dirigit i encapçalat per la Fundació Universitària del Bages, concretament per l'alumnat de 4t grau d'infermeria, té com a finalitat la realització del projecte fi de grau. Em dirigeixo a vostès amb el propòsit de sol·licitar el seu vistiplau per l'acompliment del projecte en qüestió, el qual s'exposarà a continuació.

L'estudi, titulat *La conspiració del silenci: vivències i percepcions dels professionals d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives*, es tracta d'una recerca científica ideada des de la vessant qualitativa, amb l'objectiu de descriure les experiències dels professionals d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives, i en concret, a la unitat de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, envers el fenomen de la conspiració del silenci. Per l'obtenció de la informació, s'entrevistarà de forma individual a les infermeres del servei. La seva participació a l'estudi serà totalment voluntària, i seran prèviament informades de tot el procediment. Les consideracions ètiques i legals del projecte es formalitzaran amb el consentiment informat que se'ls facilitarà abans de les entrevistes, les quals seran enregistrades. Un cop fet l'anàlisi de les dades i la interpretació d'aquestes, les gravacions seran eliminades. Es mantindrà en tot moment l'anonimat dels participants. Per tal de posar-nos en contacte amb les infermeres, ens dirigirem a la directora d'infermeria, qui els informará del procediment de l'estudi i ens proporcionarà els contactes d'aquelles que hi estiguin interessades. Els resultats que se'n obtinguin de l'estudi seran publicats o difosos amb fins científics.

Personalment, considero que un projecte d'aquestes característiques pot aportar als professionals de la unitat proposada per dur-lo a terme, i en general a tota la infermeria dedicada a l'àmbit de les cures pal·liatives, informació de gran importància en quan a la gestió de situacions que es viuen quan apareix el fenomen estudiat, proporcionant així una millor qualitat en l'atenció integral dels pacients.

Els agrairia que em fessin arribar la seva resposta el més aviat possible, per tal d'iniciar el projecte a la seva institució. Per qualsevol dubte o qüestió en relació a aquest, els facilito les meves dades de contacte.

Cordialment,

Jordina Basora. Investigadora principal de l'estudi.

jordinabv@correu.fub.edu / 652668877

Annex 9

Projecte fi de grau – Fundació Universitària del Bages



FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT PER A LA PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI D'INVESTIGACIÓ

Dades generals de l'estudi

<u>Títol de l'estudi</u>	La conspiració del silenci: vivències i percepcions dels professionals d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives.
<u>Institució impulsora</u>	Fundació Universitària del Bages
<u>Investigador principal</u>	Jordina Basora. Alumne de 4t grau en Infermeria

Objectiu de la investigació

Analitzar i interpretar les vivències i percepcions del personal d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives i conèixer les estratègies d'afrontament que utilitzen en aquesta institució en situacions de conspiració del silenci.

Participació voluntària

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que això suposi cap conseqüència per vostè.

Informació sobre els participants

La participació a l'estudi està oberta a tots els professionals d'infermeria que treballin o hagin treballat durant un període raonable de temps a la unitat de CP de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

Procediment de l'estudi

L'abordatge de l'estudi es realitzarà mitjançant una metodologia qualitativa, realitzant-se entrevistes semiestructurades. Les entrevistes es duran a terme a l'aula que es troba a la mateixa unitat de cures pal·liatives, utilitzada pel personal sanitari per parlar amb els familiars dels pacients, per tal de garantir les condicions d'intimitat. Les entrevistes no tindran una durada superior als 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.

Riscos i beneficis de l'estudi

És possible que no obtingui cap benefici directe d'aquest estudi, de la mateixa manera que no se'n deriva cap risc de la seva participació. L'interès d'aquesta entrevista es troba en conèixer les estratègies d'afrontament que utilitza el personal d'infermeria present en la unitat davant les situacions de conspiració del silenci.

Confidencialitat

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà al que disposa en la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. 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.

Jo (nom i cognoms)

- He llegit i comprès la informació anterior
- Les meves preguntes pertinents a l'estudi han sigut respostes de manera satisfactòria
- Compréc que la meva participació és voluntària, i que puc deixar l'estudi sempre que vulgui
- Entenc que les dades obtingudes en l'estudi poden ser publicades o difoses amb fins científics

Per tant:

Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en la informació prestada.

Firma del participant:

Firma de l'investigador:

Manresa, de de 20....

En cas de revocació del Consentiment:

Manresa, de de 20....

Firma del participant: