



DECIDIR EL LLOC ON MORIR: FACTORS INFLUENCIABLES EN LES PERSONES AMB CÀNCER AVANÇAT

Projecte de recerca qualitatiu

MARTA PASCUET GONFAUS
Tutora: Dra Cristina Bosch Farré

Treball de final de Grau d'Infermeria
2018 - 2019

AGRAÏMENTS

Als meus pares, per fer-ho possible i fer-me valorar tot el que tenim a la vida. Per fer-me veure que no existeixen límits si una pròpia persona no se'ls posa i per tota la confiança que han dipositat en mi cada moment.

A la meva germana i al meu germà per ser-hi sempre, en els millors i ens els pitjors moments.

A en Jordi, per fer-me veure que quan es treballa en equip podem ser imparables.

A les amistats: les de la carrera i les de tota la vida, que han fet que aquests quatre anys fossin irrepetibles.

A la meva tutora, la Dra. Cristina Bosch Farré, que ha aconseguit que aquest projecte sigui real, per acompanyar-me i animar-me a cada moment. Gràcies a la seva experiència i les seves facilitats m'ha fet sentir-me segura i tranquil·la durant tot el trajecte.

LLISTA D'ABREVIATURES

- **CP** → Cures pal·liatives
- **ATDOM** → Atenció Domiciliària
- **SECPAL** → Societat Espanyola de Cures Pal·liatives
- **SCBCP** → Societat Catalano Balear de Cures Pal·liatives
- **PADES** → Programa d'Atenció i Equips de Suport
- **UFISS** → Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries
- **AP** → Atenció Primària
- **EAIA** → Equips d'Atenció Integral Ambulatòria
- **UCP** → Unitat de Cures Pal·liatives
- **HD** → Hospital de Dia
- **UMEP** → Unitats de Mitja Estada Polivalent
- **ICO** → Institut Català d'Oncologia
- **OMS** → Organització Mundial de la Salut
- **MPOC** → Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica
- **RT** → Radioteràpia
- **CAP** → Centre d'Atenció Primària

ÍNDIX DE TAULES

- Taula 1.** Sistema de classificació dels serveis de CP → pàg. **10**
- Taula 2.** Serveis de CP a Catalunya → pàg. **11**
- Taula 3.** Aspectes ètics de la identificació precoç → pàg. **15**
- Taula 4.** Síntomes gastrointestinals i respiratoris → pàg. **17**
- Taula 5.** Altres símptomes freqüents de la persona amb càncer avançat → pàg. **17**
- Taula 6.** Principis generals del control de símptomes → pàg. **18**
- Taula 7.** Comparació d'elements a favor i riscos/problemes a preveure → pàg. **22**
- Taula 8.** Estàndards de qualitat mínima de "mort tolerable" → pàg. **27**
- Taula 9.** Síntomes urològics → pàg. **47**
- Taula 10.** Síntomes neurològics → pàg. **47**
- Taula 11.** Síntomes sistèmics → pàg. **47**

ÍNDIX DE FIGURES

- Figura 1.** Xarxa dels centres ICO i hospitals comarcals a Catalunya → pàg. **9**
- Figura 2.** Número de defuncions per tumors en el món, ambdós sexes → pàg. **10**
- Figura 3:** Escala d'alleujament del dolor de l'OMS → pàg. **46**

ÍNDIX

Resum.....	6
Abstract	7
Marc teòric.....	8
1. Definició i objectius de les cures pal·liatives.....	8
2. Història de les cures pal·liatives	8
1.1. Les cures pal·liatives a catalunya	10
2. El càncer: epidemiologia	12
3. Inici del tractament pal·liatiu amb persona amb malaltia oncològica avançada.....	14
4. Simptomatologia del càncer en malaltia avançada i terminal	15
4.1. Simptomatologia freqüent i múltiple.....	15
4.2. Èxit en el control de símptomes.....	18
5. Preferències del lloc on morir	18
5.1. Llocs on passar l'etapa final de vida fins a la mort.....	19
5.2. Factors que fan decidir on passar els últims dies.....	22
6. El rol d'infermeria en cures pal·liatives en l'etapa final de vida	25
6.1. L'acompanyament a l'etapa final de vida de la persona des d'infermeria	25
6.2. Els valors professionals i personals d'infermeria	26
6.3. El suport d'infermeria en l'etapa final de vida	28
Justificació.....	29
Bibliografia	30
Objectius	36
Metodologia.....	37
1. Disseny	37
2. Àmbit d'estudi.....	37
3. Població d'estudi.....	38
4. Mostra	38
5. Criteris d'inclusió i d'exclusió	39
5.1. Criteris d'inclusió.....	39
5.2. Criteris d'exclusió	39
6. Tècniques i instruments d'estudi: recollida de dades.....	39
7. Pla de treball	40
8. Anàlisi de dades.....	42
9. Consideracions ètiques	43
10. Cronograma.....	43

11. Pressupost.....	44
Annex	45
Annex 1. Instrument NECPAL – CCOMS – ICO© Versió 3.0 2016 (20).....	45
Annex 2. Escala d'analgèsia.....	46
Annex 3. Altres símptomes freqüents de les persones amb càncer avançat	47
Annex 4. Carta de presentació i permís al responsable del Memora Serveis Funeraris.....	48
Annex 5. Full d'informació pels participants.....	49
Annex 6. Consentiment Informat de participació	50
Annex 7. Consentiment Informat de gravació de veu.....	51
Annex 6. Full d'informació pels participants.....	51
ANNEX 8. Model d'entrevista semiestructurada	52

RESUM

El càncer és la primera causa de mort en homes i la segona en dones. Tot i que hi ha un augment de la supervivència hi ha moltes persones que acaben rebent cures pal·liatives en el procés final de la seva malaltia. El fet de decidir el lloc on morir implica que hi ha una sèrie de factors que condicionen la decisió del malalt i dels seus familiars.

L'objectiu principal d'aquest treball és explorar els factors influenciables en la decisió que determina el lloc on morir en persones amb un càncer avançat i terminal.

Metodologia: Es tracta d'un estudi qualitatiu fenomenològic que es realitzarà a les famílies de malalts amb càncer avançat que hagin rebut cures pal·liatives i faci entre 6 mesos i 1 any que hi hagi hagut la seva defunció. Aquestes famílies seran escollides a partir d'una mostra de conveniència i es respectaran els criteris d'inclusió que són que els entrevistats han d'haver sigut els cuidadors principals de la persona, han de ser majors de 18 anys i han de parlar català o castellà. Han d'haver firmat els consentiments informats i que la persona no presenti cap dèficit cognitiu ni neurològic.

La informació es recollirà a partir d'un petit qüestionari sociodemogràfic i d'una entrevista individual, formal, semiestructurada i en profunditat. Pel que fa l'anàlisi de dades es portarà a terme amb un anàlisi de contingut amb un procés d'identificació, codificació i categorització dels principals eixos de significat subjacent de les dades extretes de les entrevistes.

L'estudi es presentarà al Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Universitat de Girona.

El projecte assegura el compliment de la Llei de Protecció de Dades i confidencialitat.

Paraules clau:

Cures pal·liatives, neoplàsies, cuidador, presa de decisions, planificació anticipada d'atenció

ABSTRACT

Cancer is the first death cause in men and second in women. Although there is an increase of survivals, there are some people who need palliative cures before their death. The fact where to decide the death place it is influenced by factors that are conditioned by the decision of the patient and their relatives.

The main goal of this project is to explore influenceable causes on patient decision of death place on advanced and terminal cancer patients.

Methodology: A qualitative Phenomenological study will be done in families of patients with advanced cancer who have received palliative cures between six months and a year after their death. These families will be chosen from a convenience sample and it will respect inclusion rules, which are to be the main patient assistant, to be over 18 years old and to speak Catalan or Spanish. They must be sign informative consent and they don't have to have any neurological or cognitive lack.

Information will be recollected by a short socio demographic question list and an individual, formal, half-structured and deep interview. Related to data analysis, a content analysis will be done with an identification, codification and categorization process of main underlying idea extracted of interviews.

This study will be presented at Clinical Research Ethics Committee of University Girona.

This study will ensure data protection and confidentiality laws.

Keywords:

Palliative care, neoplasms, caregivers, Decision making, Advance Care Planning

MARC TEÒRIC

1. DEFINICIÓ I OBJECTIUS DE LES CURES PAL·LIATIVES

Les cures pal·liatives (CP) són les cures i tractaments que s'ofereixen a les persones que estan patint una malaltia en estat avançada i el que es busca és millorar la seva qualitat de vida i la del seu entorn més pròxim. (1)

Els principals objectius de les CP és que ofereixen un ampli ventall de beneficis com: alleujar el dolor i altres símptomes tractant les necessitats més espirituals i psicològiques de la persona. Respecten la vida i consideren la mort com un procés natural. A més a més, ofereixen el suport necessari per tal de tenir un màxim grau d'activitat i de qualitat de vida de la persona que es troba en aquesta situació i ajuden amb el procés de dol de la família i/o cuidador principal. També cal destacar que sempre hi ha un abordatge respectuós amb la voluntat de la persona, els valors i les seves prioritats permetent que en tot moment tingui la informació necessària perquè preguin conjuntament amb el seu entorn les decisions sobre l'atenció que es vol rebre. (2,3)

Els instruments bàsics per tal d'aconseguir aquests objectius són el control de símptomes, el recolzament emocional i la comunicació i el canvi d'organització per tal d'adaptar les necessitats i les demandes del malalt i de la seva família en una situació difícil. (4)

2. HISTÒRIA DE LES CURES PAL·LIATIVES

La precursora de les CP va ser Cicely M. Saunders. Ella va ser la fundadora del primer hospici en CP a l'any 1967 al Regne Unit. (5)

Tot i així, durant l'edat mitjana ja es coneixia i s'utilitzava el terme hospici. La gent de l'època es referia a llocs d'acollida de peregrins que la majoria de vegades arribaven malalts. No només era un espai on donaven menjar i un lloc per dormir, sinó que acabava sent un centre d'acompanyament a les persones amb malalties avançades. (6)

Al segle XIX, a França es va tornar a utilitzar aquest terme directament vinculat amb les persones que es trobaven en l'etapa final de vida. (6) Cal destacar que l'inici oficial del moviment d'hospicis moderns va ser quan es va fundar el St Christopher's Hospice a Londres al Regne Unit. En aquest centre, Saunders no només va donar atenció a persones amb malalties avançades, sinó que va aconseguir que es realitzés investigació, docència i recolzament dirigit a les famílies durant el procés de malaltia i en el moment del dol. (6)

En els països anglosaxons, els voltants dels anys 60, la biomedicina va començar a reconèixer que les intervencions no s'havien de centrar només en curar a la persona sinó que també era important centrar-se amb aquelles persones que les seves malalties no tenien cura o ja estaven en una etapa de final de vida. (7) Passats 20 anys de l'inici de CP al Regne Unit, aquests ja van començar a avançar amb l'atenció domiciliària i van iniciar a formar equips especialitzats en atenció intrahospitalària i ambulatoria. (6)

No obstant, no va ser fins passats 20 anys dels seus inicis al Regne Unit que la idea de CP no va arribar a l'Estat Espanyol. La primera unitat de CP a Espanya es va iniciar a l'any 1982 i no va ser reconeguda oficialment fins l'octubre del 1987. Es tracta de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Marquès de Valdecilla a Santander. També aquell mateix any a Catalunya es va constituir la Unitat de l'Hospital de Santa Creu de Vic, vigent encara. (2) Va ser a partir d'aquí, a l'any 1989, que a Catalunya es va formar la Societat Catalano Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP). (8)

Actualment, les CP estan acceptades en el món sanitari a nivell mundial. Existeixen nombroses associacions internacionals en CP i al voltant d'una desena de revistes científiques. (6) A nivell estatal trobem la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) que reuneix a diversos professionals de la salut que la seva feina diària es basa en atendre i cuidar a persones en procés pal·liatiu. Aquesta associació va néixer el 1992 a Madrid, amb l'objectiu d'impulsar les CP a tot el país i a més a més crear una unió entre tots els professionals d'aquest àmbit. Des de SECPAL s'organitzen importants congressos i jornades, juntament amb una revista pròpia. A més a més,

s'han convertit en una de les Societats Científiques de referència en llengua castellana. (9) Per això la investigació, ha tingut un important desenvolupament creixent en els últims anys. (6) Tot i aquest desenvolupament a Espanya i amb un increment en el número de professionals en les unitats de CP, encara existeixen falta de recursos i l'atenció integral i multidisciplinària és insuficient. (10) Tot i així, hi ha un seguit de recursos classificats en els serveis de CP que es mostren en la següent taula:

Taula 1. Sistema de classificació dels serveis de CP*				
	Cures pal·liatives			
	Nivell de cures	Recolzament especialitzat en CP		Nivell de CP especialitzat
Centres per pacients aguts	Hospital	Servei de voluntariat "hospice"	Equip de suport hospitalari de CP	Unitat de CP
Assistència a llarg termini	Geriatrics o socio-sanitaris		Equip d'ATDOM	Centre "hospice" amb unitat d'ingrés
Atenció a domicili	EAP			Equips d'ATDOM, centres de dia

*Taula modificada de Monografies SECPAL: Libro blanco sobre normas de calidad i estandares de CP de la EACP. 2012 (10)

1.1. LES CURES PAL·LIATIVES A CATALUNYA

A Catalunya, hi ha un elevat nombre de recursos classificats segons SECPAL en comparació amb altres zones del territori de l'Estat Espanyol. (10) Una de les característiques diferencials del sistema sanitari català és l'existència d'una xarxa específica socio-sanitària. (11) També, cada vegada més, en els casos de persones amb càncer, l'equip de CP es troba dins d'un equip multidisciplinari oncològic per tal de millorar la seva atenció i mantenir la millor qualitat de vida possible per a la persona i la seva família. (3) Des de fa un seguit d'anys, s'ha d'afegir la implicació de serveis com són el Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES) o bé altres serveis de CP com les Unitats Funcionals Interdisciplinàries Socio-sanitàries (UFISS). Aquestes dues es van formar el voltant dels anys 90. (11) A més a més, hi ha un seguit de serveis que col·laboren proactivament amb les persones que necessiten CP des de diferents àmbits. Seguidament hi ha la taula dels serveis de CP a Catalunya amb les característiques pertinents de cada un:

Taula 2. Serveis de CP a Catalunya*	
Serveis	Característiques
PADES	Servei sociosanitari d'ATDOM i de suport a l'AP qualificat en l'atenció a les persones amb malalties cròniques i malalts terminals del sector sanitari que no requereixen ingrés hospitalari per voluntat pròpia o perquè es poden realitzar les cures pertinents a la llar.
UFISS	Equips de suport per a pacients ingressats en hospitals d'aguts o psiquiàtrics i també de pacients adreçats de l'AP de salut. De diversa tipologia: geriàtrics, CP en fase terminal, persones amb deteriorament cognitiu i/o mixtes.
EAIA	Serveis sanitaris d'atenció diürna a nivell ambulatori. Fan visites d'avaluació i un seguiment especialitzat. Es diferencien en diferents tipologia, segons a qui va dirigida la seva activitat.
HD	Servei que es dona a persones que necessiten un recolzament, rehabilitació, tractament i seguiment especialitzat.
UCP	Serveis d'hospitalització destinats a malalts de malaltia avançada o en procés de final de vida i necessiten tractament continuats en règim d'hospitalització. En aquests centres també hi ha el control de símptomes i el suport emocional per la persona malalta i la seva família.
UMEP	Unitats sociosanitàries d'hospitalització que un 40% dels usuaris són persones amb CP. Es poden trobar ubicades en centres sociosanitaris o bé en unitats sociosanitàries d'hospitals d'aguts.

*Taula modificada (11-13)

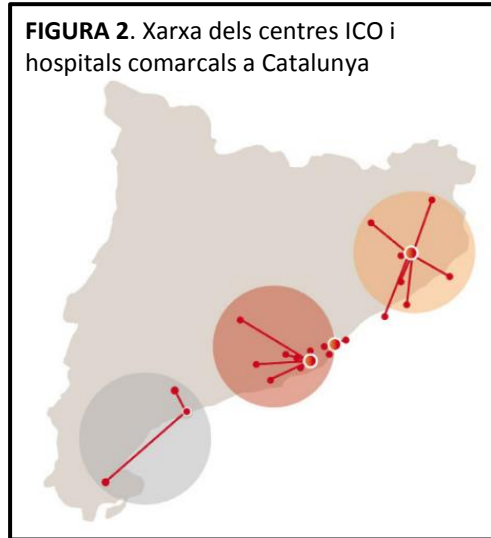
1.1.1. MALALTIES QUE REQUEREIXEN CURES PAL·LIATIVES

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) existeixen dotze tipus de malalties en adults que necessiten CP. Aquest número de malalties equival a un total de 19,2 milions de persones que necessiten actualment aquest tipus d'atenció. (12) Les CP van dirigides a diferents tipus de pacients complexes amb malalties amb evolució crònica, degenerativa i evolutiva i les poden patir persones de qualsevol edat. Per això, es poden dividir les cures pal·liatives en tres grans grups: persones amb càncer, persones amb malaltia crònica evolutiva (gent gran amb múltiples malalties i/o problemes de salut, insuficiència cardíaca, insuficiència renal, insuficiència hepàtica, insuficiència respiratòria i MPOC, algunes malalties minoritàries i de la motoneurona, Parkinson, Alzheimer i sida) i per últim hi ha el grup de població infantil amb càncer o malaltia evolutiva. Cal destacar que la gran majoria de persones amb CP són malalts que pateixen una malaltia oncològica. (2)

1.1.2. ATENCIÓ ONCOLÒGICA A CATALUNYA

Pel que fa a l'atenció a les persones amb càncer a Catalunya, hi ha l'Institut Català d'Oncologia (ICO). Aquest va ser creat a l'any 1996 a l'Hospitalet de Llobregat, a l'Hospital Duran i Reynals.

(13) A l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona va començar a funcionar l'1 de gener de 2002. El seu objectiu principal és que sigui una unitat de referència i excel·lència d'oncologia, aconseguir una millora qualitativa, donar resposta a la demanda assistencial de tota la regió i treballar per la prevenció, tractament, recerca i formació en càncer. (13) A més a més, perquè sigui possible aconseguir aquests objectius es treballa en col·laboració amb 7 hospital comarcals com es pot veure la xarxa hospitalària a la figura 1. (14)



L'ICO Girona ofereix dos dispositius assistencials en el tractament de persones amb la malaltia avançada i terminal. Hi ha les consultes externes, que ofereixen atenció ambulatoria amb agendes mèdiques i d'infermeria de CP, Psicooncologia i Treball Social, juntament amb el seguiment d'atenció telefònica que ofereix el personal d'infermeria i aquest també realitza les connexions amb diversos recursos sanitaris. L'altre dispositiu assistencial és l'UFISS que ofereix una intervenció integrada amb els serveis oncològics en la unitat d'hospitalització i dona i ofereix suport en els Serveis Clínics de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta. A més a més, des d'aquesta vessant assistencial, es realitzen tasques de coordinació amb els recursos de CP i d'AP de la Xarxa Sanitària de Girona, per facilitar l'accés als pacients i familiars. (15)

2. EL CÀNCER: EPIDEMIOLOGIA

El càncer continua essent una de les principals causes de mortalitat del món. Les estimacions poblacionals indiquen que el número de casos nous augmentaran fins a un 70% a les pròximes dècades, arribant aproximadament fins als 24 milions de casos a l'any 2035. (16) Els tumors més freqüents a nivell mundial són els de pulmó, mama, colorectal, pròstata, estómac i fetge. Pel que fa a l'Estat Espanyol, els tumors que es troben majoritàriament a l'any 2018 són les neoplàsies de colon i recte, pròstata, pulmons, mama, bufeta i estómac. Tot i així, separats per

sexes, en el cas dels homes predomina el de pròstata, seguit el de pulmó i colorectal i en el cas de les dones el de mama, colon i úter. (16)

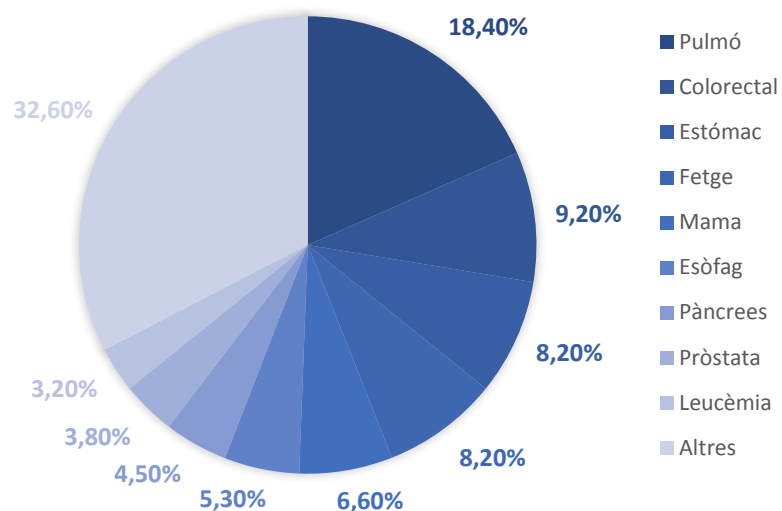
La prevalença del càncer és el número de persones diagnosticades amb un tipus de tumor concret que continuen vives després de 5 anys del seu diagnòstic. La prevalença es troba determinada per la supervivència, és a dir, la prevalença sempre serà més elevada en els tumors amb major supervivència, i els tumors que tinguin una supervivència més curta seran els que tenen una menor prevalença. L'any 2018, els tumors amb major prevalença van ser el de mama, pròstata, colorectal, bufeta i pulmó, seguit d'entre altres amb una menor importància destacada. (16)

Pel que fa la mortalitat, el càncer és la primera causa de mort en homes a Espanya i la segona en dones. En homes i en general, la neoplàsia de pulmó és la que provoca més defuncions seguida pel càncer de colon i recte. En dones, els tumors responsables del major nombre de morts a Espanya van ser els de mama i pulmó. (16)

A nivell mundial s'observa que encara que les xifres de mortalitat siguin molt elevades (figura 1)

els estudis indiquen que la supervivència dels pacients amb càncer ha augmentat. Aquestes dades en augment fan centrar l'atenció en que, actualment, un 25% de persones malaltes de càncer necessiten CP. (16)

FIGURA 2. NÚMERO DE DEFUNCIONS PER TUMORS EN EL MÓN, AMBDÓS SEXES



Principalment, la majoria de persones que moren a causa d'un càncer tenen metàstasis o bé tenen un tumor localment molt avançat. (17) En aquests casos, el tractament pot ajudar a allargar la vida de la persona, controlar i/o reduir el creixement tumoral o alleujar símptomes. Actualment una persona amb un càncer avançat i amb diverses metàstasis el seu tractament és totalment pal·liatiu. (18)

3. INICI DEL TRACTAMENT PAL·LIATIU AMB PERSONA AMB MALALTIA ONCOLÒGICA AVANÇADA

És molt important que quan es detecta una neoplàsia o una malaltia en estat avançada, les persones poder tenir l'opció de rebre cures pal·liatives de manera precoç ja que millora considerablement la qualitat de vida i a més a més disminueix la intensitat dels símptomes. (19) Per aquest motiu l'OMS recomana instaurar l'atenció pal·liativa precoç i integrada de les persones amb tot tipus de malalties i condicions cròniques a tots els serveis de salut, per tal d'evitar que un pacient arribi a un equip de cures pal·liatives quan ja es troba en etapa final de vida. (19) L'instrument NECPAL-CCOMS-ICO[®] ha estat adaptat i validat pel Comitè de Bioètica de Catalunya i gràcies a aquest procés, és l'instrument d'ús preferent per tal d'identificar pacients en malaltia avançada oncològica o no. (20)

Entre les seves utilitats hi ha un Screening i prevalença en serveis, una identificació de persones amb necessitats d'enfocament pal·liatiu, un "Checklist" de necessitats i aspectes pronòstics a determinar. Tot i així, la seva utilitat més rellevant consisteix en identificar d'una manera més precoç a persones amb necessitats d'atenció pal·liativa i pronòstic de vida relativament limitat i poder instaurar una millora de qualitat de vida dels malalts que es troben en una situació de CP. (20) Quan es passa el "Checklist", que es troba a l'annex 1, es fa l'anomenada pregunta sorpresa que és entre professionals. Aquesta pregunta es basa en demanar al metge si li sorprendria que el pacient es morís durant el proper any. Si la resposta és negativa per part de l'equip mèdic es considera que la persona necessita CP. (20)

Durant tot aquest procés sempre s'ha de tenir molt en compte els objectius dels aspectes ètics d'una identificació precoç d'una persona que necessita CP. Aquests es troben identificats en la següent taula: (20)

Taula 3. Aspectes ètics de la identificació precoç*	
Objectius	Millorar activament la qualitat d'atenció introduint un enfocament totalment pal·liatiu i integral.
	Promoure l'equitat, l'accés i la cobertura de necessitats.
	Establir mesures per tal de reduir els possibles riscos, com els de l'estigmatització, pèrdua d'oportunitats curatives o l'impacte negatiu. S'ha de dur a terme a partir de la participació activa del malalt, la bona visualització d'informació clínica, formació dels professionals i la participació dels comitès d'ètica assistencial.

*Taula modificada del NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 2016 (19)

Els criteris NECPAL en l'àmbit de malaltia oncològica van molt lligats en si la persona té un càncer metastàtic o locoregional avançat, si aquesta malaltia oncològica està en progressió i/o si els símptomes són persistents i estan mal controlats o bé si són refractaris malgrat hi hagi un tractament. Per això, és molt important conèixer la simptomatologia del càncer avançat i terminal per tal de poder-hi intervenir sempre que sigui possible. (20)

4. SIMPTOMATOLOGIA DEL CÀNCER EN MALALTIA AVANÇADA I TERMINAL

Tota la simptomatologia del malalt que té un càncer avançat és variant i multidimensional, és a dir, que afecten múltiples dimensions de forma combinada i múltiple com són la física, emocional, social i espiritual freqüentment i s'afegeix que les seves causes poden ser multifactorials. A més a més augmenta la intensitat a mesura que la malaltia avança. (4)

Per aquest motiu la qualitat de vida, el confort abans i durant l'etapa final de vida i el control de símptomes poden ser millorades considerablement mitjançant els instruments bàsics de les CP. (21)

4.1. SIMPTOMATOLOGIA FREQUENT I MÚLTIPLE

La freqüència dels símptomes depèn del tipus de malaltia, del seu grau d'extensió i de l'existència de síndromes diversos que es poden trobar presents en la persona. (4)

Cal remarcar que per tal de fer un bon control de símptomes s'ha d'avaluar sempre abans de tractar per tal d'evitar i atribuir símptomes només pel fet de tenir càncer. A més a més de la causa s'ha d'avaluar la intensitat, impacte físic, emocional i factors que provoquen o augmenten cada símptoma. Un altre principi general, és explicar les causes dels símptomes de manera que el pacient ho pugui entendre. També, l'estratègia terapèutica a aplicar sempre serà mixta, és a dir, general segons cada situació de la malaltia terminal i específica per cada símptoma. Un punt important, és que s'ha de monitoritzar els símptomes mitjançant els usos d'instruments de mesura estandarditzada. Una correcta monitorització ajuda a aconseguir els objectius i sintetitzar el seguiment. A més a més, s'ha de tenir una especial atenció en els detalls per optimitzar el grau de control dels símptomes i minimitzar els efectes secundaris adversos de les aplicacions terapèutiques. (21)

Cal destacar que la freqüència dels símptomes depèn del tipus de malaltia, del seu grau d'extensió i de l'existència o no de síndromes específics. És important saber que uns dels símptomes més prevalent i comú en el malalt oncològic avançat és el dolor. (4)

4.1.1. El dolor

Es presenta en fases inicials en algunes localitzacions tumorals i quan hi ha una invasió de teixit tou, vísceres, ossos o afectació neurològica de qualsevol part del cos. (4) Les persones amb càncer avançat, el 60-80% tenen de dolor moderat a sever. Cal destacar que els malalts que presenten més dolor són els que pateixen un càncer ossi i els que manifesten menys dolor són les leucèmies. La prevalença del dolor augmenta a mesura que progressa la malaltia i aquest és un dels factors que més afecte la qualitat de vida de la persona. (21) Per tal d'alleujar el dolor, s'utilitza una escala d'analgèsics que es va potenciant progressivament. L'escala del dolor de la OMS, situada a l'annex 2, és un mètode relativament econòmic i eficaç per alleujar el dolor causat pel càncer en un dels 90% dels afectats per la malaltia. (22)

A més a més de tractar el dolor amb analgèsia també hi ha altres mètodes com la radioteràpia (RT). La RT alleuja el dolor aproximadament un 60% dels malalts amb metàstasis òssies. (23)

4.1.2. ALTRES SÍMPTOMES IMPORTANTS

A més a més del dolor hi ha altres símptomes que es presenten en major o menor freqüència segons la persona. Aquests símptomes es poden veure en la següent taula 4 i la taula 5: (4)

Taula 4. Altres símptomes freqüents de la persona amb càncer avançat*	
Símptomes	Característiques
Xerostomia	Molt freqüent però que es té poc en compte. Causat pels opioïdes.
Restrenyiment	Provocat pels opioïdes potents. S'associa amb la debilitat i enllitament.
Nàusees i vòmits	Es veuen en freqüències més baixes
Obstrucció intestinal maligna	Complicació freqüent en malalts terminals on l'origen de càncer és gàstric o pèlvic.
Caquèxia - anorèxia	Apareix en un 80% dels casos.
Ascitis	El 10% dels casos és d'origen neoplàsic (ovari, mama, colon, gàstric, pàncrees i endometri).
Disfàgia	El 10% de casos de càncer avançat, en un 40% en càncer de cap i coll i un 80% en les neoplàsies d'esòfag.
Estertors	Freqüent en persones que es troben el situació d'últims dies: 12 - 90%.
Dispnea	Provoca important preocupació entre els malalts, familiars i professionals.
Hemoptisis	Prevalença variable: 50 - 70%
Tos	Síntoma que es troba en un 50% de casos i fins a un 80% en càncers de pulmó.
Singlot	Procedent de causes innumerables: distensió gàstrica, irritació del diafragma, fàrmacs, tumors al SNC...
Delirium	Present en l'etapa dels últims dies (90%), en persones amb edat avançada i/o tractaments amb opioïdes.
Mioclònies	Associades els opiacions (2,7 - 87%)
Debilitat	Apareix de forma precoç (diagnòstic 40%). Estat avançat 75 - 100%.
Depressió	Molt variable (4 - 58%).
Anisetat	Freqüència variable (40 - 80%). S'ha de tenir en compte amb la influència d'altres símptomes: insomni o dolor.
Insomni	Trastorn del son més freqüent (33 - 55%).
Anèmia	Afecte a més de la meitat de malalts amb càncer. Relacionat amb el tipus de tumor, extensió i tractament. Més elevat en homes (77%) que en dones (68,2%).

*Taula modificada del Manual Control de Síntomas en pacientes con càncer avanzado y terminal (4)

A més a més, s'ha d'afegir que hi ha un altre seguit de símptomes que també han de ser tractats per millorar la qualitat de vida de les persones que es troben en CP o en etapa molt avançada de la malaltia. Aquestes taules amb els símptomes corresponents es troben a l'Annex 3. (4)

4.2. ÈXIT EN EL CONTROL DE SÍMPTOMES

La probabilitat que hi hagi una resposta al tractament és un element que s'ha de tenir en compte i que sempre dependrà del tipus de símptoma, de la situació global i pronòstica de la persona i de les característiques causals. En la següent taula 6, es presenten els principis generals per fer un bon control de símptomes. (4)

Taula 6. Principis generals del control de símptomes*	
1. Avaluar abans de tractar	Causes específiques.
	Intensitat i severitat.
	Impacte emocional.
	Impacte a la vida quotidiana i relació social.
	Situació general de la malaltia i aspectes pronòstics.
2. Definir els objectius terapèutics	Han de ser realistes, raonables i esglaonats.
	Proposar una estratègia gradual per millorar.
	Proposar mesures esglaonades segons la seva complexitat.
	Actitud activa i preventiva per poder actuar en cas que no hi hagi resposta.
	Tenir en compte possibles incidents.
3. Elaborar un pla terapèutic global	Ha d'incloure mesures farmacològiques, generals i de indicació i accessibilitat de recursos (sempre combinades).
4. Informar apropiadament i oferir recolzament emocional	Important donar informació sobre els símptomes i causes, sobre l'estratègia terapèutica, els canvis evolutius i en els casos que els símptomes siguin difícils de controlar donar la informació de manera gradual.
5. Monitorització, revisió, accessibilitat i disponibilitat	Monitoritzar resposta terapèutica.
	Revisar freqüentment.
	Promoure mecanismes sistematitzats i preventius.
	Revisar la resposta, efectes adversos i la adaptació dintre del termini apropiat per tal de poder ajustar el tractament.
6. Treballar en equip i cooperar amb altres equips	Perquè hi hagi èxit en el control de símptomes és molt important treballar en equip i cooperar amb els altres.

*Taula modificada del Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal (4)

Així doncs és molt important conèixer el tipus de tractament i la simptomatologia ja que farà que les persones es plantegin on passar la seva etapa final de vida. (24)

5. PREFERÈNCIES DEL LLOC ON MORIR

Saber que es té un càncer i aquest no respon a cap tractament genera, la gran majoria de vegades, molta por i sensació de pèrdua. (18) Aquesta incertesa no només es presenta davant del pacient si no que la família i/o cuidador principal acostumen a tenir moltes preguntes sobre

el que els hi espera en les últimes setmanes o mesos de vida.(18) Per això, és molt important que des de l'àmbit sanitari, s'ha d'entendre que el fet de morir va sempre acompanyat amb el viure. Només quan el professional accepta que és un acte natural i inevitable, podrà cuidar a la persona fins el final sense tenir una sensació de fracàs total.(7)

Cal destacar que les persones amb un càncer poden rebre cures pal·liatives a l'hospital, en una clínica ambulatoria, en un sociosanitari de llarga estada o bé una gran part a la seva pròpia llar.(1) Tot i així, s'ha de tenir en compte, no només on poden rebre aquestes cures sinó també les preferències d'on els malalts volen ser atesos. Des d'un estudi de qualitat i estàndards de CP de la SECPAL es diu que la majoria de les persones amb càncer prefereixen ser atesos en els seus domicilis, si és possible, fins al moment de la seva mort sempre hi quan aquestes persones tenen una xarxa social i familiar molt sòlida.(10) Tot i aquestes dades, el lloc més freqüent on acostuma a morir la gent a Europa és en hospitals o en geriàtrics. Molts malalts oncològics passen la majoria de l'últim any de vida a casa seva, però acaben sent ingressats en situació d'últims dies. Aquest fet evidencia que hi ha un recolzament poc apropiat o bé, inadequat de la societat que facilita la mort a domicili.(10)

5.1. LLOCS ON PASSAR L'ETAPA FINAL DE VIDA FINS A LA MORT

5.1.1. DOMICILI

Molts estudis han evidenciat que les cures pal·liatives a la llar milloren considerablement la qualitat de vida dels pacients, augmenta la satisfacció amb les cures i generen un impacte econòmic positiu pel sistema de salut. (12) Són per aquests motius, que l'etapa de final de vida a la llar es considera com un indicador important de qualitat sobre l'atenció el final de vida. (25) Durant el segle passat, quan hi van haver importants processos mèdics, es va produir una progressiva medicalització del procés de morir, és a dir, hi va haver un important desplaçament de dur la mort l'hospital o a institucions sanitàries. (26) Actualment, s'està produint un canvi ja que s'intenta evitar les intervencions desproporcionades i cada vegada més s'atenen les

necessitats des d'una perspectiva holística de les persones a la seva llar. (26) Tot i així, és necessari analitzar i observar cada cas i no generalitzar. (26) El fet de morir a casa suposa un esforç que pot implicar canvis que disminueixin els avantatges més teòrics que té aquesta opció. (26) Sempre cal tenir en compte que no és el malalt sol el que intervé en aquest procés, sinó que per portar-ho a terme, es necessita un recolzament familiar i d'acompanyament que moltes famílies i/o persones no es poden permetre i acaben delegant la feina a cuidadors professionals que tenen un cost econòmic. (26) Tot i que els equips de CP a la llar també ajuden molt a augmentar el control de símptomes que les persones poden experimentar també suposa que s'han de tenir uns coneixements i unes habilitats bàsiques que en molts casos el pacient i el cuidador desconeixen i acaben havent-hi dificultats per portar a terme unes bones cures. (12,27) Això, comporta una sobrecàrrega del cuidador principal per passar diàriament amb el malalt tot el procés de cures. (12) La majoria de vegades, tots aquests canvis no són ben acceptats pel malalt. S'ha de tenir en compte, que l'etapa final de vida a la llar suposa un seguit de limitacions exploratòries i de tractaments. Tot i així, amb una bona previsió d'evolució, agreujament de símptomes i amb les actuacions a realitzar i les que no es preveu a evitar angoixes posteriors i decisions precipitades. (26) El fet de morir a casa no comporta la no existència de mesures de suport i de pal·liació, ans el contrari, tothom té dret a rebre-les des d'on sigui.

Pel que fa els malalts de càncer, hi ha una evidència clara i confiable de que les cures pal·liatives a la llar augmenten el doble la possibilitat de morir al domicili amb una reducció clara de símptomes sense afectar una sobrecàrrega del cuidador. (27)

En alguns països desenvolupats, com el nord d'Europa, Estats Units i Austràlia, existeixen serveis de cures pal·liatives realment avançats i que des d'un principi acompanyen el pacient i a la seva família en tot el procés. (12) Per un seguit de dificultats comunicatives i de sobrecàrrega, en el pacient terminal no s'acostuma a informar realment de les possibilitats d'on vol morir i la majoria de persones acaben acceptant la decisió de la família que no sempre és del tot encertada des de la perspectiva del malalt. (24) Això augmenta en molts països desenvolupats, que és molt

més probable que les persones acabin morint a l'hospital, per decisió pròpia, que no pas al seu domicili. (27)

5.1.2. HOSPITALITZACIÓ

- **Morir en un centre sociosanitari**

La xarxa de recursos domiciliaris permet donar atenció a la demanda de moltes persones malaltes, però a vegades, és necessari que aquestes ingressin en un centre sociosanitari. En aquests centres hi ha persones en situacions d'elevada vulnerabilitat, inclús d'alta complexitat on moltes vegades dintre d'aquesta estada i de tot el procés i a conseqüència de l'evolució de la malaltia, acaben morint. (26)

- **Morir en un centre residencial**

La majoria de vegades són persones que no poden viure soles per diferents motius. És cert, que el fet d'ingressar en un institució, la persona sent una pèrdua de l'espai familiar, dels objectius coneguts, de l'entorn en què s'ha viscut i un gran canvi d'hàbits que ho veuen com una pèrdua de llibertat personal. (26)

- **Morir en una planta d'hospitalització d'aguts**

Ens les plantes d'hospitalització moren malalts de malalties agudes, complicacions operatòries o d'empitjorament de malalties cròniques. L'ajuda pal·liativa acostuma a fer-se massa tard i de vegades, de forma inadequada: com per exemple retardar una sedació que és necessària.(26)

Tots els professionals que es troben en una planta d'hospitalització han d'estar preparats i disposats a tenir cura de malalts que estan en la seva etapa de final de vida, és a dir, han de tenir uns fonaments bàsics en cures pal·liatives per poder dur a terme correctament l'acompanyament a la mort. (26)

- **Morir en una unitat de crítics**

Actualment és molt poc probable que una persona que rep cures pal·liatives acabi morint en una unitat de crítics. Si una persona amb càncer avançat mor a la UCI serà a causa d'haver realitzat cirurgies d'alt risc o repetitives. (26)

- **Morir al servei d'urgències**

A Urgències sempre hi domina la disposició a fer tot el possible per curar. Tot i que moren moltes persones per malaltia aguda o accidentals, se sap que un 30% de les persones que hi moren, la defunció ja era prevista. Per tant, la formació dels professionals que hi treballen en gran part ha d'incloure el procés de mort i com saber donar les notícies als familiars. (26)

En la següent taula es pot visualitzar els elements a favor i els elements en contra o problemes a preveure en la localització d'on es pot morir en CP: (26)

Taula 7. Comparació d'elements a favor i riscos/problemes a preveure*		
Llocs on morir	Elements a favor	Riscos/problemes a preveure
Domicili	Comoditat; potenciació de lligams; afavoriment del dol.	Preocupació del malalt de ser una càrrega; trasllats d'última hora; idea equivocada sobre les cures a casa; claudicació familiar
Sociosanitari	Professionals experts i preparats per una atenció continuada; atenció interdisciplinària; confiança.	Sentiment de pèrdua d'espai o objectes personals; allunyament de relacions anteriors; dificultat d'espais íntims.
Geriàtric	Pot arribar a ser un entorn familiar per la persona.	Possible manca de personal preparat; dificultat d'espais que permetin acompanyament de familiars i intimitat; règim de vida disciplinari i rígid.
Planta hospitalització	Atenció qualificada, diversificada i organitzada; ampli ventall de tècniques; confiança.	Els professionals estan acostumats de lluitar contra la malaltia i la mort; poca eficàcia en el seguiment de l'agonia; intimitat precària.
Unitat de crítics	Actuació ràpida; alta tecnologia; atenció molt alerta i propera; diferents especialitats interactuant per una mateixa persona.	Persona malalta amb competència disminuïda; família angoixada i allunyada; dificultat per veure a la persona holísticament; més facilitat per salvar i no per acompanyar en el procés de morir.
Urgències	Actuació ràpida, multidisciplinària i eficaç contra els símptomes.	Decisions d'incertesa amb gran pressió, càrrega de treball...; Sense espais amb intimitat i confortables.

*Taula modificada Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida (26)

5.2. FACTORS QUE FAN DECIDIR ON PASSAR ELS ÚLTIMS DIES

Decidir el lloc on passar els últims dies i morir de les persones amb càncer és complicat ja que no només depèn de la persona sinó que intervenen tot un seguit de factors importants que influeixen en la decisió. (24) Cada factor predomina de forma diferent a cada persona en la seva

decisió i per aquests motius és molt important que la pràctica clínica també es centri en la manera d'apoderar a la persona i al seu entorn per poder ajudar en la decisió, així com la intensificació de l'atenció domiciliària, l'avaluació de possibles riscos i la capacitat dels professionals en l'atenció al final de vida. (28)

Segons l'autor Joaquim Salvador Lima-Rodríguez, estableix els factors en: la família o cuidador principal, els professionals i el procés assistencial, així com la interpretació de la informació, les opcions reals i imaginades, la pròpia malaltia i un seguit de dilemes personals. (24) En canvi, Ko Ming-Chung divideix els factors en tres grans grups i subgrups: (25)

1. Malaltia

- Tipus de malaltia

S'observa que segons el tipus de malaltia la persona prefereix morir en un lloc o en un altre. Els pacients amb tumors no sòlids acostumen a tenir menys probabilitat de morir a la llar ja que hi ha múltiples opcions de tractament fins i tot en les etapes avançades. (25) En els últims anys s'observa un augment gradual de la prevalença d'algunes malalties cròniques, juntament amb l'envelliment progressiu de la població. (21) Els avançaments en el tractament específic del càncer, permeten un augment de la supervivència i qualitat de vida de les persones afectades. Tot i aquest progrés, un important grup de malalts se'ls hi realitza cures pal·liatives i aquests moren a causa del càncer. (21)

- Nivell de discapacitat

Un estadi funcional molt baix, una llarga trajectòria de la malaltia i tenir una pluripatologia important influeix clarament en el nivell de discapacitat de la persona. Aquests factors fan que les persones morin més a l'hospital que a la seva llar. (28)

Cal donar èmfasi que les persones amb càncer avançat han d'estar atesos per equips interdisciplinaris de cures pal·liatives per tal que tinguin una bona atenció hospitalària i ambulatoria el principi de la malaltia. Aquestes persones amb una alta càrrega de símptomes

i/o necessitats físiques o psicosocials no ateses els programes ambulatoris d'atenció han de proporcionar recursos per tal de disminuir els nivells de discapacitat de la persona atesa. (29)

2. Individual

- Sociodemogràfics (on volen morir les persones)

Per a moltes persones, la llar és més que un espai físic. Per a ells representa la unitat familiar, la presència dels éssers estimats i la possibilitat de gaudir de la vida normal. (28) Per aquests motius, la gran majoria de persones amb càncer avançat volen morir a casa, però tot i així, hi ha molts malalts que acaben passant aquesta etapa a l'hospital. (27) La majoria de vegades la decisió per la qual el malalt passa la seva etapa de final de vida hospitalitzat és a causa de la falta d'informació (24) i també per decisió de la pròpia família. (12) El familiar i/o cuidador principal realment pensa que a l'hospital el seu familiar tindrà una major qualitat assistencial que no pas en el seu domicili. (12)

3. Ambient

- Atenció mèdica

On moren les persones amb càncer depèn amb gran part dels serveis d'atenció mèdica disponibles que tenen en la seva àrea. El que s'ha vist és que les persones relacionen el contacte amb els hospitals amb la mort hospitalària i l'atenció domiciliària en la mort a la llar. (28) Tot i així, cal destacar que hi ha moltes famílies que desconeixen l'atenció domiciliària. (24)

- Recolzament social

Es tenen en compte quatre factors: si la persona viu amb el cuidador principal, el número total de cuidadors familiars que pot tenir, l'estat civil de la persona i les preferències del cuidador. (28)

La càrrega del cuidador principal pot ser una barrera per la satisfacció familiar amb les cures el final de vida a la llar. A més a més, s'ha d'afegir que moltes vegades és la família qui decideix on mor el seu familiar, sumant el desacord entre membres del nucli familiar. (24) Un model

d'atenció domiciliària centrat en la càrrega del cuidador podria millorar considerablement les experiències al final de la vida dels pacients i dels familiars. (30)

- **Factors macrosocials (tendències històriques)**

Les forces macrosocials tenen molt a dir on vol morir actualment la gent. A més a més, altres comparacions entre països poden determinar la influència de diferents polítiques de salut i etapes del desenvolupament de les cures pal·liatives, però també canvi en les creences i actituds culturals del lloc de la mort i de la mort a la llar. (28)

6. EL ROL D'INFERMERIA EN CURES PAL·LIATIVES EN L'ETAPA FINAL DE VIDA

Els efectes físics, emocionals, socials i espirituals del càncer i el seu tractament poden ser completament diferents segons amb la persona que es treballa. Les CP poden respondre a una àmplia gama d'assumptes que l'especialista, tant metge com infermera, han de tenir en compte. Aquests assumptes poden ser físics, emocionals, espirituals i psicosocials. Per això, no es pot parlar de CP sense pensar que es tracta d'un equip multidisciplinari, és a dir, on intervenen diferents especialitats i professionals. S'ha de mirar a la persona holísticament per tal d'ajudar-la amb les necessitats més pràctiques i socials, com poden ser preocupacions econòmiques i legals o bé, possibles inquietuds amb la feina, o preocupacions per la família o per la seva mort, entre d'altres. (3)

6.1. L'ACOMPANYAMENT A L'ETAPA FINAL DE VIDA DE LA PERSONA DES D'INFERMERIA

Des d'infermeria arriba un moment que només es realitza un acompanyament a la família i a la persona i es facilita que hi hagi una mort en pau i amb la màxima confortabilitat possible. (31)

El fet que hi hagi una comunicació efectiva entre l'equip sanitari, familiars i malalt fa que existeixi un triangle terapèutic per tal de conèixer realment les necessitats del pacient en el final de vida, adaptar les cures i donar suport al cuidador principal i familiars. (32) Cal destacar que des d'infermeria, hi ha un major apropament entre persona malalta i professional ja que s'estableix un vincle entre les dues parts i és l'equip d'infermeria la que assumeix en primera persona

l'ATDOM o bé és qui està més el dia a dia amb la persona malalta. (12) A més a més, no només el malalt és el protagonista de les cures d'infermeria, si no que s'ha de tenir molta cura del cuidador principal ja que és un element clau en les CP i en l'etapa de final de vida de la persona al domicili i, també, a hospitalització. Té una considerable importància en la cura de la persona i també poden patir problemes de salut a causa de la càrrega física i emocional que comporta. Al moment d'intervenir s'ha de tenir en compte que la malaltia i les hospitalitzacions promouen, d'una certa manera, una ruptura en l'estructura familiar i els rols de tots els familiars canvien. (24) Per aquests motius és molt important la manera de ser del professional d'infermeria, ja que ha de tenir una certa formació especialitzada per poder oferir unes cures i tècniques excel·lents. (33)

6.2. ELS VALORS PROFESSIONALS I PERSONALS D'INFERMERIA

Cal remarcar la importància dels valors que ha de tenir un professional en CP. Ha de reunir una sèrie de condicionants personals que li permetin adaptar-se a les situacions canviants de l'assistència pal·liativa. També, ha reunir una suma de coneixements tècnics, teòrics i pràctics, conjuntament amb uns condicionants personals i un valors específics per tal de ser un bon professional de les cures pal·liatives. El professional que treballi en un servei de CP ha de treballar des d'una superació, motivació o capacitat d'esforç per millorar o satisfer un criteri d'excel·lència i una millora col·lectiva i individual. A més a més, hi ha d'haver un autoconeixement i consciència d'un mateix; una autoregulació i control dels estats personals, impulsos i recursos interns; una maduresa que permeti el creixement personal i la confiança en les accions; comprensió amb capacitat suficient per captar els sentiments; compassió; empatia i habilitat per reconèixer, comprendre i apreciar els sentiments dels altres; assertivitat, tolerància i respecte cap a un mateix i acceptant la postura dels altres encara que aquesta no coincideixi amb la pròpia, evitant els conflictes de forma directa, obertament i honestament. (33)

6.2.1. ACTITUDS ÈTIQUES D'INFERMERIA AMB EL MALALT TERMINAL

L'objectiu fonamental d'infermeria de CP es basa en reconèixer a la persona com un ésser digne, on és el malalt que té el dret i la responsabilitat moral de decidir quin valor i significat dona a la seva pròpia vida i seguidament a la seva mort. El fet que cada persona és diferent i té les seves necessitats, cada malalt requereix un propi procés de presa de decisions on el professional d'infermeria té una responsabilitat específica i molt important perquè cada persona pot descriure i entendre de diferents maneres què significa per a ella una mort tolerable com es pot veure en la següent taula: (31)

Taula 8. Estàndards de qualitat mínima de "mort tolerable"*
Morir amb el mínim patiment físic, psíquic o espiritual
Morir sense dolor
Morir acompanyat dels éssers estimats
Morir ben informat (si la persona ho desitja)
Morir decidint rebutjar els tractaments que un no vol
Morir en la intimitat personal i familiar
Morir d'acord a les pròpies creences
Morir a temps i en pau

*Taula modificada de l'article Cuestiones éticas de enfermería en CP (31)

Des d'infermeria s'ha de respectar i donar molt de suport a morir en la intimitat personal i familiar. Per això, en el cas que la persona no pugui o no vulgui morir en al seu domicili s'ha de garantir una intimitat personal ingressant a la persona en una habitació individual. Aquest fet ha estat portat a terme mitjançant lleis sobre els drets i les garanties de la dignitat de la persona en el procés de l'etapa final de vida a hospitalització i no només es demana que les habitacions siguin agradables i amb el màxim de confort per la persona afectada sinó que també han de poder acollir i ser còmodes pels familiars que acompanyen a la persona. (10)

Una altra actitud ètica bàsica d'infermeria és la de vincular la comunicació entre l'equip assistencial amb el malalt en situació terminal i amb la seva família, així com fomentar la comunicació, desitjos i últimes voluntats de la persona. A més a més, els equips terapèutics han de tenir una especial atenció per la família, on s'ha de promoure l'adaptació emocional

individual i col·lectiva de la situació, capacitar-la per la cura de la persona i preparar-la per la pèrdua i prevenció del dol patològic. (31,34)

Des d'una infermeria capacitada, empàtica i proactiva, s'ha de promoure l'autonomia del malalt, sobretot en la presa de decisions de la seva pròpia mort donant i facilitant recursos com pot ser l'ús del consentiment informat o bé el Document de Voluntats Anticipades (DVA), de manera que el procés assistencial es vagi orientant seguint les decisions del malalt en la fase final de la seva vida. (31)

6.3. EL SUPORT D'INFERMERIA EN L'ETAPA FINAL DE VIDA

El paper i el suport d'infermeria en la presa de decisions i l'acompanyament és molt important perquè el malalt i la família se sentin segurs en la decisió que preguin en el moment de decidir on passar l'etapa final de vida. (12) Per això, és molt necessari entendre millor els reptes, factors, necessitats i dificultats que s'enfronten els pacients i els seus cuidadors en la transició entre l'hospital i la llar per tal de poder dissenyar intervencions eficaces i eficients per donar resposta a les necessitats específiques de cada persona per aconseguir que se sentin segures en qualsevol àmbit on desitgin passar l'etapa final de vida. (12) És molt important dotar de recursos des de les Àrees Bàsiques de Salut (ABS) per possibilitar a la família i el pacient la mort a domicili. (12,24) En el cas d'acabar decidint que volen morir a l'hospital i/o centres de salut es necessiten bons professionals amb els coneixements, habilitats i aptituds adequades i amb un equip multidisciplinari que disposi de temps i recursos necessaris per fer el més amè i còmode possible aquesta etapa tant pel malalt amb càncer avançat com per la seva família. (12)

JUSTIFICACIÓ

Com es pot observar en dades epidemiològiques, cada vegades més el càncer augmenta a la població mundial. Els nivells de supervivència també estan en augment però tot i així les dades mostren que és la causant de més morts en homes mundialment i la segona en dones.

Una persona que es troba en CP per un càncer avançat i terminal fa anades i vingudes de la llar a l'hospital i de l'hospital a la llar a causa de les possibles complicacions que no es poden resoldre des del domicili per un equip de PADES o pel mateix equip de l'ABS, per exemple. Els serveis de CP de Catalunya estan realment saturats i moltes vegades les persones acaben morint en una planta d'aguts a causa de les complicacions o bé perquè esperen una plaça en un centre especialitzat. Aquestes situacions fan considerar que des del sistema i l'equip sanitari de CP hi ha molta feina a fer entre el malalt i la família per tal que hi hagi una comunicació fluïda i així la persona malalta poder decidir i comunicar on vol passar l'etapa final de vida. Perquè aquest fet succeeixi hem de conèixer els factors que fan que la persona canviï d'opinió en els moments finals. Per aquest motiu, l'estudi planteja la importància de conèixer els factors que fan que els malalts de càncer avançat decideixin o canviïn d'opinió del lloc on morir.

BIBLIOGRAFIA

1. Canal Salut [Internet]. Cures pal·liatives; 2014. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2019 [citat 16 desembre 2018]. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cures-palliatives/cures-palliatives/>
2. Canal salut [Internet]. Cures pal·liatives i atenció al final de la vida; 2014. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2019 [citat 16 desembre 2018]. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/C/cures_paliatives/documents/arxiu/tfivida_curesp.pdf
3. National Cancer Institute [Internet]. Palliative Care in Cancer, 2017. Bethesda: National Cancer Institute; 2019 [citat 2 gener 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet>
4. Porta Sales J, Gómez Batiste X, Tuca Rodríguez A. Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado terminal. 3a ed. Enfoque editorial SD. Barcelona: 2013; 2013.
5. SECPAL [Internet]. Historia de los Cuidados Paliativos, 2014. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014 [citat 16 desembre 2018]. Disponible a: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos
6. Fundación Paliar [Internet]. Historia de los Cuidados Paliativos, 2018. Buenos Aires: Fundación Paliar; 2016 [citat 24 gener 2019]. Disponible a: <http://www.fundacionpaliar.org.ar/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
7. Marín Jimenez, A. Percepción de los profesionales de enfermería acerca del proceso final de vida en el ámbito hospitalario. Nure Inv [Internet]. 2018 [consultat 20 de desembre de 2018]; 15 (95): 2 - 10. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6612347>
8. Domènech Mestre M, Camell Ilari E, Llorens Garangou R, Martínez Barriuso JM PSJ.

- Palliative care in Catalonia: advances and challenges. Eur J Palliat Care. 2014; 21(3): 153 - 155.
9. SECPAL [Internet]. Quiénes somos, 2014. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014 [citad 23 març 2019]. Disponible a: https://www.secpal.com/secpal_quienes-somos-1
 10. SECPAL [Internet]. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España, 2016. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014 [citad 2 de gener 2019]. Disponible a: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf
 11. Canal Salut [Internet]. Recursos específics de cures pal·liatives, 2017 Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014 [citad 24 gener 2019]. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Documents/paliatusdefinitiu.pdf>
 12. Rojas MA, García-Vivar C. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. Invest Educ Enferm [Internet]. 2013 [citad 2 gener 2019]; 31(3). Disponible a: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a12.pdf>
 13. Institut Català d'Oncologia [Internet]. Guies i Protocols, 2011. L'Hospitalet de Llobregat: Institut Català d'Oncologia, 2007 [citad 24 març 2019]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/guies_i_protocols/
 14. Institut Català d'Oncologia [Internet]. ICO Girona, 2014. Girona: Institut Català d'Oncologia, 2007 [citad 31 març 2019]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/ca/l_institut/centres/ico_girona/
 15. Institut Català d'Oncologia [Internet]. Cures pal·liatives, 2011. Girona: Institut Català d'Oncologia, 2014 [citad 5 maig 2019]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/serveis_assistencials/ico_girona/ufiss/

16. Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades [Internet]. Las cifras del cáncer en España, 2019. Madrid: Gobierno de España, 2008 [citad 31 març 2019]. Disponible a: www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-epidemiologia-am-
17. American Cancer Society [Internet]. Advanced Cancer, Metastatic Cancer, and Bone Metastasis, 2019. Atlanta: American Cancer Society, 2019 [citad 2 gener 2019]. Disponible a: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer.html>
18. National Cancer Institute [Internet]. End-of-life Care for People Who Have Cancer, 2012. Estats Units: Department of Health and Human Services & National Institutes of Health [citad 16 desembre 2018]. Disponible a: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidado>
19. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich H-C, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [citad 26 desembre 2018]; (6). Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD011129.pub2>
20. Institut Català d'Oncologia [Internet]. Instrument i Programa NECPAL CCOMS-ICO®, 2012. L'Hospitalet de Llobregat: Institut Català d'Oncologia [citad 10 abril 2019]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_quality/eines_d_e_suport/eines/instrument_i_programa/
21. SECPAL [Internet] Guía de Cuidados Paliativos, 2014. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014 [citad 12 febrer 2019]. Disponible a: <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
22. WHO [Internet]. WHO's cancer pain ladder for adults, 2019. Ginebra: World Health

- Organization, 2019 [citad 13 febrer 2019]; Disponible a: <https://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
23. Habberstad R, Frøseth TCS, Aass N, Abramova T, Baas T, Mørkeset ST, et al. The Palliative Radiotherapy and Inflammation Study (PRAIS) - protocol for a longitudinal observational multicenter study on patients with cancer induced bone pain. BMC Palliat Care [Internet]. 2018 [citad 13 febrer 2019]; 17(1):110. Disponible a: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0362-9>
24. Lima-Rodríguez JS, Asensio-Pérez M de los R, Palomo-Lara JC, Ramírez-López EB, Lima-Serrano M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. Gac Sanit [Internet]. 2018 [citad 2 gener 2019]; 32(4): 362-368. Disponible a: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911118300827>
25. Ko MC, Huang SJ, Chen CC, Chang YP, Lien HY, Lin JY, et al. Factors predicting a home death among home palliative care recipients. Med (United States) [Internet]. 2017 [citad 28 gener 2019]; 96(41). Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000008210>
26. Comitè de Bioètica de Catalunya [Internet]. Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida, 2010. Barcelona: Generalitat de Catalunya Departament de Salut, 2010 [citad 14 febrer 2019]. Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_A-Z/B/bioetica/arxius/recomanacions_als_professionals_sanitaris_atenciaalsmalalts_al_final_de_la_vida.pdf
27. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2013 [citad 26 desembre 2018]; (6). Disponible a: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
28. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ [Internet]. 2006 [citad 17 febrer 2019]; 332(7540): 515-

521. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16467346>
29. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* [Internet]. 2017 [citat 2 gener 2019];35(1):96-112. Disponible a: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2016.70.1474>
30. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care* [Internet]. 2018 [citat 28 gener 2019]; 16(03):260-268. Disponible a: https://www.cambridge.org/core/product/identifiler/S1478951517000232/type/journal_article
31. Galan Gonzalez-Serna JM, De Llanos Peña F AME. Cuestiones éticas de enfermería en cuidados paliativos. *Rev Rol Enfermería*. 2014;37(9):568-73.
32. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología* [Internet]. 2008 [citat 2 gener 2019]. 5(2-3): 359-381. Disponible a: http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/como_apoyar_al_cuidador_de_un_enfermo_en_el_final_de_la_vida.pdf
33. SECPAL [Internet]. Competencias enfermeras en cuidados paliativos, 2013. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [citat 17 febrer 2019]. Disponible a: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>
34. Porta J, Serrano G, González-Barboteo J. Delirium en cuidados paliativos oncológicos: revisión. *Psicooncología*. 2004; 1(2-3): 113-130. [s_oncologicos_revisión](#)
35. Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutierrez. Investigación cualitativa. Barcelona: Elsevier; 2014.
36. Rodríguez G, Gil J GE. Metodología de la investigación cualitativa. 2a ed. Ediciones Aljibe.

- Málaga; 1999.
37. Idescat [Internet]. Estimacions de població. Sexe, 2018. Barcelona: Institut d'estadística de Catalunya; 2019 [citad 12 maig 2019]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/pub/?id=ep&n=9122&geo=prov:17>
 38. Mémora Servicios Funerarios [Internet]. Acompanyament en el dol, 2018. Girona: Mémora [citad 19 maig 2019]. Disponible a: <https://www.memora.es/ca/serveis-memora/acompanyament-en-el-dol>
 39. Fernandez-Lasquetty Blanc B. Introducción a la investigación en enfermería. aulaDAE Grupo Paradigma. Madrid; 2013.
 40. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies. Qual Health Res [Internet]. 2016 [citad 12 maig 2019];26(13):1753-60. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732315617444>
 41. Ruiz Olabuénaga J. Metodología de la investigación cualitativa. 5a ed. Deusto. Bilbao; 2012.

OBJECTIUS

Objectiu general

- Explorar els factors influenciables en la decisió que determina el lloc on morir en persones amb un càncer avançat i terminal.

Objectius específics

- Identificar quins són els factors que predominen més en la decisió del lloc on la persona amb un càncer avançat vol morir.
- Valorar l'actuació d'infermeria en l'acompanyament de la presa de decisions del lloc on morir la persona amb un càncer avançat i terminal.
- Avaluar si es va respectar la voluntat i l'acord de la persona afectada del càncer avançat i terminal del lloc on va decidir morir.

METODOLOGIA

1. DISSENY

Es basa en un estudi qualitatiu de disseny fenomenològic. Es decideix escollir un mètode qualitatiu fenomenològic ja que a partir d'aquest mètode ens permet comprendre realitats complexes i diverses per explorar els significats de l'experiència humana i poder captar els elements subjectius i contextuals dels processos socials. Ens facilita conèixer experiències, percepcions i vivències dels familiars de malalts amb càncer avançat. (35)

Del disseny fenomenològic cal destacar que les seves arrels es situen al segle XX amb el filòsof Husserl (1859 – 1938). La fenomenologia s'entén com una ciència rigorosa i que destaca per la descripció de les experiències sense captar simplement l'objecte sinó captar el subjecte des de la seva pròpia perspectiva. (36)

2. ÀMBIT D'ESTUDI

L'estudi anirà dirigit a familiars de la demarcació de Girona que entre els últims 6 mesos i 1 any han perdut un ésser estimat de càncer. Cal destacar que la demarcació de Girona té un total de 753.869 habitants repartits en 8 comarques. La capital, Girona, té 100.266 habitants. (37) Es troba situada al nord-est de Catalunya i l'hospital de referència de la província es troba a la capital (Girona) i és l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona. A més a més, al Trueta es troba l'Institut Català d'Oncologia, centre de referència a Catalunya en malaltia i investigació del càncer. (14)

Les CP a Catalunya tenen un gran progrés. A la província de Girona el centre de referència de malaltia oncològica pal·liativa és l'ICO. Quan es diagnostica una persona amb un càncer avançat i terminal si aquesta persona no és de Girona ciutat se li proposa que els seus controls de símptomes siguin portats o bé per l'ABS, el PADES o al seu hospital de referència per tal d'evitar llargs desplaçaments i per la comoditat de la persona.

3. POBLACIÓ D'ESTUDI

La població d'estudi seran als cuidadors principals de les persones que han sigut èxits a causa d'un càncer avançat després d'un període d'entre 6 i 12 mesos posterior a la seva mort a la província de Girona. Aquestes persones han de ser majors de 18 anys i cuidadors principals de la persona difunta. Destacar que no és una condició que les persones estiguin inscrites en alguna xerrada o en algun taller que ofereix l'espai de suport o acompanyament del dol de Girona – Trueta de l'empresa Memora ja que si aquestes coneixen a altres persones que no són de l'entitat i compleixen els criteris d'inclusió seran acceptats en l'estudi.

4. MOSTRA

En el cas de la selecció de la mostra s'ha de tenir en compte que en un estudi qualitatiu no totes les persones tenen el mateix valor per realitzar-lo. Els informants s'escullen perquè compleixen uns certs requisits i amb unes característiques definitòries comunes.(36)

La mostra es selecciona a partir d'un mostreig no aleatori, és a dir, s'escullen els participants que ens interessin més pel tema que anem a tractar (no probabilístic).

A causa de la confidencialitat de dades dels centres de referència en CP i que els entrevistats són els familiars de les persones que ja han mort, obtindria la mostra a partir de trobades dels grups de teràpia de dol i de suport al Mémora Serveis Funeraris, que es localitza al Carrer Josep Trueta – Avinguda de França de Girona. Demanaria permís al centre per poder-hi fer una sessió informativa i així poder reclutar algun participant (annex 4). (38) A partir d'aquesta sessió informativa utilitzaria el mostreig teòric. Aquest mostreig és el que s'inicia mitjançant una persona que a la sessió informativa es presenta de forma voluntària a participar a l'estudi i posteriorment evoluciona al mostreig per bola de neu que es basa en que el participant que ja tinc, recomana l'estudi a altres possibles persones per poder realitzar més entrevistes. A partir d'aquest mostreig es forma una cadena de persones que poden aportar informació interessant i rellevant. (39) La mostra de participants serà petita donat que es prefereix tenir una millor

qualitat d'informació i no quantitat. (40) La mostra estarà configurada per 6 persones amb la possibilitat d'augmentar la mostra en el moment que hi hagi una saturació d'informació, és a dir, que si es van realitzant entrevistes i apareix la mateixa informació voldrà dir que la recollida haurà acabat i que ja no necessitaré més persones per entrevistar. (41)

Cal destacar que aquests participants han de complir els criteris d'inclusió i exclusió.

5. CRITERIS D'INCLUSIÓ I D'EXCLUSIÓ

5.1. Criteris d'inclusió

- Persones que hagin exercit de cuidadors principals.
- Majors de 18 anys.
- Els entrevistats han de parlar català o castellà.
- Persones que donin el seu consentiment de participació.

5.2. Criteris d'exclusió

- Persones que no hagin firmat el consentiment de gravació de veu.
- Persones amb dèficits cognitius o neurològics.

6. TÈCNiques I INSTRUMENTS D'ESTUDI: RECOLLIDA DE DADES

La recollida de dades es realitzarà a partir d'una entrevista individual (no grupal), formal, semiestructurada i en profunditat basant-nos en l'objectiu principal de l'estudi com a tema principal i trobant respostes en els objectius específics. (39) Es decideix realitzar entrevistes en profunditat ja que es basa en una conversació del fenomen escollit en relació amb els objectius de la investigació. A més a més, a partir d'aquesta conversa es pot ser capaç de trobar totes les claus que ajudin a comprendre les situacions concretes explicades per la persones entrevistada ja que es vol obtenir un discurs de persones clau i partir d'aquest discurs es coneix una experiència humana, subjectiva i íntima de la persona. (35)

Per concretar, es defineix l'entrevista semiestructurada com una tècnica en la que una persona demana informació d'una altra o d'un grup per obtenir dades sobre un problema o un fet

determinat focalitzant progressivament l'interrogatori fins a unes qüestions més precises i així poder ajudar a l'entrevistat a expressar-se amb confiança i sense dificultats. (36) El que es busca amb aquest tipus d'entrevista no és trobar una idea clara sinó que el més important són el conjunt de les explicacions que l'entrevistat realitza. Es portaran a terme en una situació oberta, on hi hagi una major flexibilitat i llibertat perquè l'entrevistat es pugui expressar. (36)

Abans de començar l'entrevista es realitzarà un qüestionari sociodemogràfic per tal de conèixer la situació actual de la persona. Es realitzaran al principi de l'entrevista per tal de trobar una comoditat del participant. (39)

L'entrevista serà enregistrada per tal de poder-la transcriure seguidament. Durant l'entrevista, per cada persona, es portaran dos fulls: un full frontal on hi haurà la informació més sociodemogràfica amb un codi designat per cada persona. La identitat de la persona serà codificada. A la segona pàgina hi haurà la zona de comentaris amb l'entrevista semiestructurada i també per tal d'annotar en cada moment els fets més expressius de la persona, de la situació i ambient, el context en general... Només s'anotaran notes puntuals per tal de que tota la meua atenció vagi enfocada a la persona entrevistada. (39) Cal destacar que en el cas que la persona no vulgui ser gravada no es podrà dur a terme l'entrevista, és a dir, quedarà exclosa l'estudi.

7. PLA DE TREBALL

El procediment a seguir serà:

1. Aprovació i presentació del projecte

Abans d'anar a presentar el projecte a l'entitat aquest serà presentat en el Comitè d'Ètica d'Instigació Clínica de la Universitat de Girona. Un cop validat, es contactarà amb el responsable de l'entitat per concretar una reunió per presentar l'estudi. Se'ls hi explicarà el motiu de l'estudi, els objectius i la informació relativa.

Seguidament, em posaré en contacte amb els responsables dels grups de suport i del dol del Mémora de Girona per concretar el dia de visita i la conformitat dels possibles participants.

2. Explicació del projecte i acord pel mètode de recollida de dades

Quan disposem de tots els permisos necessaris i la data concretada anteriorment amb el personal de l'entitat, aniré a presentar el projecte a les persones de l'entitat primer i seguidament a la possible població d'estudi (annex 5). Depèn de la quantitat de persones que hi hagi al grup proposaré que els hi comentin a contactes seus que es trobin en la mateixa situació si em poden contactar per tal de poder realitzar les entrevistes. S'explicarà quin tipus de recollida de dades es farà i en quin format. Es donarà el número de telèfon personal a les persones interessades per poder-les informar i contactar amb altres persones que compleixin els requisits. Seguidament es contactarà amb elles un altre dia per quedar per fer l'entrevista.

3. Consentiment informat i recollida de dades

Primer de tot hi haurà un contacte telefònic per quedar amb el dia, l'hora i lloc de l'entrevista. Just abans de realitzar la recollida de dades, s'haurà de facilitar als membres de les famílies participants de l'estudi una carta de consentiment informat (annex 6) per realitzar l'estudi i també un consentiment informat de que l'entrevista serà gravada (annex 7). En aquests consentiments es recordarà en què consisteix el projecte. Per tal d'evitar confusions s'informarà per escrit un full d'informació pels participants. En el cas que vulguin participar en els projecte hauran de firmar els dos consentiments informats. És important informar que en qualsevol moment poden sortir de l'estudi.

Les entrevistes (annex 8) es realitzaran en un lloc tranquil i que sigui de fàcil accés i localització, Es demanarà permís per tal de poder utilitzar la mateixa aula de suport on realitzen els tallers i les sessions al Memora del Carrer Josep Trueta de Girona.

Es preveu que les entrevistes durin entre 1 hora o 1 hora i mitja, tot dependrà de la informació que es vagi obtenint i el ritme de l'entrevista i de la persona.

4. Anàlisi de dades

Totes les respostes de les entrevistes seran transcrites i analitzades qualitativament. A partir de les entrevistes es podran extreure els resultats. Aquests resultats seran analitzats i comparats amb els articles científics cercats i utilitzats per realitzar el marc teòric. Es redactarà un informe final on hi constaran els resultats obtinguts on posteriorment podran ser presentades en jornades, congressos i publicacions per tal de donar a conèixer els resultats obtinguts.

8. ANÀLISIS DE DADES

L'anàlisi de dades en metodologia qualitativa es tracta d'un procés metòdic, rigorós i cognitivament complex, que exigeix que l'investigador tingui un bon coneixement sobre aquesta metodologia. Les característiques generals de l'anàlisi de dades qualitatives són: processuals, dinàmiques, interactives, integradores, reflexives, creadores i flexibles. (39)

L'objectiu principal d'un estudi fenomenològic és identificar l'essència del fenomen, pel que es farà un anàlisi de contingut i l'objectiu de l'anàlisi de la teoria és identificar processos socials, portant a terme en l'anàlisi una codificació oberta, axial i selectiva, fent una comparació constant. (39)

Així doncs, l'anàlisi de contingut és el procés d'identificació, codificació i categorització dels principals eixos de significat subjacent de les dades. (39)

L'anàlisi de dades es realitzarà mitjançant l'anàlisi de contingut, identificant categories i construint un sistema final de metacategories. Començaré primer de tot amb una lectura integral de totes les dades recollides un cop transcrites. Seguidament, codificaré la informació, és a dir, fragmentaré les dades de les entrevistes transcrites segons el seu significat i els objectius de la investigació. La codificació em permetrà preparar les dades en unitats analitzables per poder revisar de manera acurada tota la informació. La meva feina serà identificar paraules, frases o paràgrafs que consideri que tinguin un significat més rellevant en relació als objectius de l'estudi i els hi assignaré un codi, nom o etiqueta que reculli el significat dels elements més

significatius de cada entrevista. Un cop feta la codificació hauré de reagrupar els codis o etiquetes que comparteixin un mateix significat, és a dir, com que és un estudi fenomenològic identificaré per temes que descriguin l'essència d'una experiència. En el següent pas de la reagrupació hauré d'aconseguir quedar-me amb un número de codis que puguin ser de fàcil maneig i que em pugui permetre la interpretació i el procés analític. Per acabar, hauré de reorganitzar les dades buscant relacions entre elles i representar-ho gràficament a partir del marc teòric realitzar i els objectius de l'estudi. Per tant, l'anàlisi de dades es realitza realment quan implica representar les troballes. (39)

Per dur a terme totes les transcripcions de les entrevistes utilitzaré un editor de textos com pot ser el Microsoft Word 2016 del paquet Office 365. Seguidament, com que s'han de manejar tantes dades i grans quantitats d'informació utilitzaré el programa N-vivo ja que ofereix codificació del text, relació de categories i subjectes, elaboració de tipologies i perfils i recompte i recuperació de les unitats codificades. (39)

9. CONSIDERACIONS ÈTIQUES

Aquest estudi assegura que respectarà el Reglament de Protecció de Dades 3/2018 del 5 de desembre, el secret professional i la confidencialitat en totes les fases del projecte.

Aquest projecte serà validat pel Comitè Ètic d'Investigació Clínica de la Universitat de Girona per tal de poder-lo realitzar. També, es demanaran tots els consentiments informats i els de la gravació i informarem a les persones en tot moment que les seves dades estaran protegides i es respectarà el seu anonimat.

10. CRONOGRAMA

El cronograma l'he fet de setembre a juny. He deduït que per trobar realment els participants podria tardar uns 3 mesos ja que hem de fer una prèvia presa de contacte telefònic per tal de poder quedar.

	2019				2020					
	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny
Aprovació del projecte										
Presentació per escrit										
Explicació del projecte (entitat i població)										
Contactar amb participants										
Consentiments informats										
Entrevistes										
Transcripció i anàlisi de dades										

11. PRESSUPOST

Material	Valor (€)
Material d'escriptori (bolígrafs i papers)	10
Gravadora Sony ICD-UX560	80
Software Nvivo 12 MÁS	1.099
Fotocòpies	15
Traducció del treball en anglès	398,97
Transport Roda de Ter - Girona (6 trajectes totals)	53,1
TOTAL	1656,07

ANNEX

Annex 1. Instrument NECPAL – CCOMS – ICO© Versió 3.0 2016 (20)

INSTRUMENT NECPAL-CCOMS-ICO© VERSIÓ 3.0 2016

PACIENT: _____ HC: _____

DATA: ____ / ____ / ____ SERVEI: _____

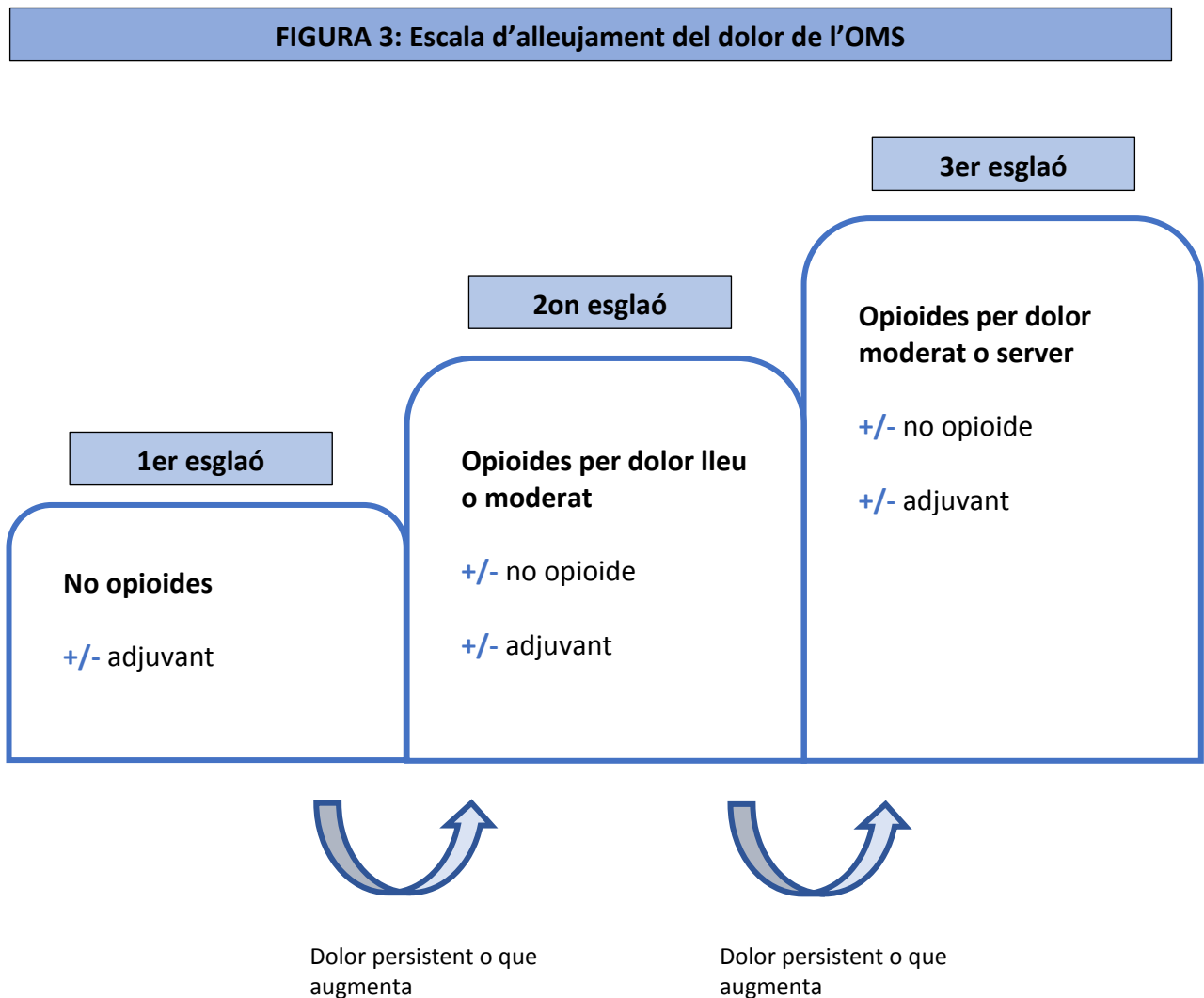
RESPONSABLE(S): _____

Pregunta sorpresa (a/entre professionals)	Li sorprendria que aquest malalt morís al llarg del proper any?	<input type="checkbox"/> Sí (-) <input checked="" type="checkbox"/> No (+)
"Demanda" o "Necessitat"	- Demanda: Hi ha hagut alguna expressió implícita o explícita de limitació d'esforç terapèutic o de demanda d'atenció paliativa de pacient o família i/o membres equip	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Necessitat: identificada per professionals membres de l'equip	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Indicadors clínics generals: en els últims 6 mesos - Severa, sostinguts, progressius, no relacionats amb procés intercurrent recent - Combinar severitat AMB progressió	- Declivi nutricional	• Pèrdua Pes = 10% <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declivi funcional	• Deteriorament Karnofsky o Barthel = 30% • Pèrdua = 2 AVDs <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	- Declivi cognitiu	• Pèrdua ≥ 5 minimental o ≥ 3 Pfeiffer <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Dependència severa	- Karnofsky < 50 o Barthel < 20	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Síndromes geriàtriques	- Caigudes - Úlceres per pressió - Disfàgia - Delirium - Infeccions a repetició	• Dades clíniques anamnesti ≥ 2 recurrents o persistents <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Síntomes persistents	Dolor, debilitat, anorèxia, digestius...	• ≥ 2 símptomes (ESAS) persistents o refractaris <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Aspectes psicosocials	Distrés i/o Trastorn adaptatiu sever	• Detecció de Malestar Emocional (DME) = 9 <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
	Vulnerabilitat social severa	• Valoració social i familiar <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Multi-morbilitat	• 2 malalties o condicions cròniques avançades (de la llista d'indicadors específics)	<input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Ús de recursos	Valoració de la demanda o intensitat d'intervencions	• = 2 ingressos urgents o no planificats 6 mesos • Augment demanda o intensitat d'intervencions (atdorn, intervencions infermeria, etc) <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No
Indicadors específics	Càncer, MPOC, ICC, i Hepàtica, i Renal, AVC, Demència, Neurodegeneratives, SIDA, d'altres malalties avançades	• Per a desenvolupar com annexos • Criteris de severitat i progressió <input type="checkbox"/> Sí <input checked="" type="checkbox"/> No

Classificació:		Codificació i registre
Pregunta Sorpresa (PS)	PS + (No em Sorprendria)	✓
	PS - (Em Sorprendria)	
Paràmetres NECPAL	NECPAL + (d'1+ a 13+)	
	NECPAL - (Cap paràmetre)	✓

A Catalunya, la codificació i registre generen la condició de "Pacient MACA", que ha de ser acompanyada per l'elaboració d'un Pla Individualitzat d'atenció (PIIC) que sigui accessible/visible en la documentació clínica compartida.

Annex 2. Escala d'analgèsia



Extret de l'OMS (22)

Annex 3. ALTRES SÍMPTOMES FREQUËNTS DE LES PERSONES AMB CÀNCER AVANÇAT

Taula 9. Síntomes urològics	
Síntomes	Característiques
Incontinència urinària	Objectiu principal és millorar la simptomatologia, i en molts casos sondatge vesical.
Derivacions de la via urinària	Causada per una obstrucció.
Insuficiència renal	Important abordar la simptomatologia.
Hematúria	Poc freqüent generalment, segons tipologia del tumor.
Espasticitat del detrusor	Molt poc freqüents. Depèn de la tipologia del tumor.

Taula modificada del Manual Control de Síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal (4)

Taula 10. Síntomes neurològics*	
Síntomes	Característiques
Delirium	Molt present en l'etapa dels últims dies (90%), sobretot en persones amb edat avançada i/o tractaments amb opioïdes.
Carcinomatosis meníngia	Poc freqüent (1 - 5%).
Convulsions	Causades pels tumors cerebrals primaris o metastàtics i alteracions bioquímiques.
Mioclònies	Associades els opiacis (2,7 - 87%)
Debilitat	Apareix de forma precoç (diagnòstic 40%). En malaltia avançada 75 - 100%.

*Taula modificada del Manual Control de Síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal (4)

Taula 11. Síntomes sistèmics*	
Síntoma	Característica
Febre	Síntoma que pot ser d'origen desconegut (17%), origen infeccios (15 - 57%) i origen tumoral (5 - 56%).

*Taula modificada del Manual Control de Síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal (4)

Annex 4. Carta de presentació i permís al responsable del Memora Serveis Funeraris

Benvolgut Sr/a director/a,

Sol·licito formalment l'accés al vostre centre que es troba situat al Carrer Josep Trueta de Girona per poder dur a terme un estudi qualitatiu fenomenològic en una població de familiars que han tingut un malalt amb càncer avançat i ha sigut èxitus entre els últims 6 mesos i l'últim any, amb l'objectiu d'analitzar i els factors influenciables en la decisió del lloc on morir en persones amb un càncer avançat.

Demano permís per poder presentar al meu projecte al vostre equip de suport i acompanyament del dol i seguidament poder-lo presentar a les persones que poden ser susceptibles a l'estudi per trobar la mostra que accedeixi de forma voluntària a participar amb l'estudi. Sempre es respectaran els drets de confidencialitat de dades.

Us adjunto una còpia del projecte.

Atentament,

Marta Pascuet Gonfaus

Girona, 14 d'abril de 2019

Annex 5. Full d'informació pels participants

DECIDIR EL LLOC ON MORIR: FACTORS INFLUENCIABLES EN LES PERSONES AMB CÀNCER AVANÇAT

Els convidem a participar a l'estudi "Decidir el lloc on morir: factors influenciables en les persones amb càncer avançat" ja que vostè com a cuidador principal del vostre ésser estimat són informants molt valuosos per poder assolir els objectius de l'estudi que són: Explorar els factors influenciables en la decisió que determina el lloc on morir en persones amb un càncer avançat i terminal, identificar quins són els factors que predominen més en la decisió del lloc on la persona amb un càncer avançat vol morir, conèixer la percepció i valoració que tenen els familiars sobre la feina que fa la infermera d'un equip de CP tant a hospitalització com a la llar i avaluar si es va respectar la voluntat i l'acord de la persona afectada del càncer avançat i terminal del lloc on va decidir morir.

Seria molt valuosa la seva participació en aquest estudi ja que es podria valorar les preferències de les persones que tenen el lloc on morir perquè així des de la sanitat poder dotar de recursos segons les necessitats de cada família.

Únicament necessitaríem la seva presència un dia concret que vostè decideixi per poder-li realitzar una entrevista que durarà aproximadament 1 hora i serà enregistrada ens forma d'àudio.

Us adjunto el meu número de telèfon per tal de que us pugueu posar en contacte en mi per qualsevol dubte i també per si teniu algun conegut que vulgui participar en aquest projecte:

697 913 974

Les seves dades estaran totalment protegides i s'assegura l'anonimat.

Annex 6. Consentiment Informat de participació

**DECIDIR EL LLOC ON MORIR: FACTORS INFLUENCIABLES EN LES PERSONES AMB CÀNCER
AVANÇAT**

Jo _____ amb DNI _____

Estic d'acord en participar en l'estudi "Decidir el lloc on morir: factors influenciables en les persones amb càncer avançat". He rebut detalladament tota la informació per escrit i la meva participació és totalment voluntària i en qualsevol moment puc renunciar la participació en aquest estudi sense cap represàlia. Les meves dades seran totalment confidencials i es mantindran en l'anonimat.

Per tant en firmat aquest document, autoritzo que participo en la investigació.

Firma del participant

Firma de l'investigador

Annex 7. Consentiment Informat de gravació de veu

DECIDIR EL LLOC ON MORIR: FACTORS INFLUENCIABLES EN LES PERSONES AMB CÀNCER

AVANÇAT

Jo _____ amb DNI _____

estic d'acord a que m'enregistri en gravadora de veu quan realitzi l'entrevista de l'estudi "Decidir el lloc on morir: factors influenciables en les persones amb càncer avançat".

Seguidament aquestes dades seran transcrites i la gravació eliminada en un termini de 4 setmanes.

Per tant en firmat aquest document, autoritzo que m'enregistri en una gravadora de veu:

Firma del participant

Firma de l'investigador

ANNEX 8. Model d'entrevista semiestructurada

QÜESTIONARI SOCIODEMOGRÀFIC

Nom:	Edat:	Lloc de residència:
-------------	--------------	----------------------------

1. SEXE

Dona

Home

2. OCUPACIÓ

Actiu/va

Jornada complerta

Jornada parcial

Aturat/da

Jubilat/da

Estudiant

3. ESTAT CIVIL

Solter/a

Casat/da

Divorciat/da

Viudo/a

4. FILLS?

Sí

No

5. RELACIÓ AMB L'USUARI

Progenitors (pare/mare/tutor)

Fill

Germà/germana

Tiet/a

Amic

Altres

ENTREVISTA

Com va ser la vivència del seu familiar respecte al procés de decisió on volia morir?

Quin va ser el moment més significatiu de tot aquest procés?

Quins creu que van ser els principals factors que van fer decidir al seu familiar on morir?

Quina valoració en fa sobre l'última voluntat del seu familiar del lloc on va voler morir?

Podria explicar-me què en pensa sobre la feina que va fer l'equip d'infermeria de l'equip de cures paliatives en el procés de l'acompanyament de la presa de decisió? Considera que hi ha algun punt a millorar?