

TREBALL FINAL DE GRAU

**“PERCEPCIÓ I EXPERIÈNCIA DELS PROFESSIONALS
D’INFERMERIA DAVANT LA MORT EN UNA UNITAT
DE CURES PAL·LIATIVES”**

PROJECTE FINALITZAT

AUTORA: Olga Maneja Juvanteny

TUTOR: Dr. David Cámara Liebana

Facultat d’infermeria

Curs 2019 – 2020

ÍNDIX

RESUM	7
ABSTRACT	8
I. MARC TEÒRIC	9
1.1 Antropologia de la mort	9
1.2 Les etapes del dol	11
1.2.1 Dimensions emocionals de la persona	13
1.3 Les malalties terminals	14
1.3.1 Cures pal·liatives i les unitats de cures pal·liatives	16
1.4 Les persones davant l'experiència de la mort.....	20
1.4.1 La percepció de la mort en el professional d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives.....	21
II. OBJECTIUS	24
2. 1 Objectiu general	24
2. 2 Objectius específics	24
III. MATERIAL I MÈTODE	25
3.1 Disseny	25
3.2 Temporalitat de l'estudi.....	26
3.3 Àmbit d'estudi.....	26
3.4 Participants	26
3.4.1 Criteris d'inclusió.....	27
3.4.2 Criteris d'exclusió.....	27
3.5 Instrument	28
3.6 Procediment	28
3.6.1 Anàlisi de les dades	30
3.7 Consideracions ètiques	32

IV. RESULTATS.....	33
Eix temàtic 1. Percepció de la mort	34
Tema 1.1. Creença personal.....	34
Tema 1.2. Sentiments provocats	35
Categoria 1.2.1 La pròpia mort.....	35
Categoria 1.2.2 La mort en els altres.....	35
Tema 1.3 Experiència assistencial.....	36
Eix temàtic 2. Desgast emocional.....	36
Tema 2.1. Segons característiques usuari	37
Categoria 2.1.1 La primera mort.....	37
Categoria 2.1.2 L'edat.....	37
Categoria 2.1.3 Solitud.....	38
Tema 2.2. El professional	38
Categoria 2.2.1 Línia professional / personal	39
Categoria 2.2.2 Situació personal.....	40
Categoria 2.2.3 Eines.....	40
Eix temàtic 3. Formació	41
Tema 3.1. Durant el grau	41
Tema 3.2. Després del grau.....	42
Categoria 3.2.1 Formació específica.....	42
Categoria 3.2.2 Habilitats personals.....	43
Eix temàtic 4. L'experiència	44
Tema 4.1. Tracte de les persones	44
Categoria 4.1.1 Entorn personal.....	44
Categoria 4.1.2 Usuaris unitat.....	46
Tema 4.2. Visió de la unitat de cures paliatives i els seus usuaris	47
Eix temàtic 5. Aprenentatges.....	47
Tema 5.1. Eines i recursos	48

Categoria 5.1.1 Externs.....	48
Categoria 5.1.2 Interns.....	49
Eix temàtic 6. Satisfacció.....	49
V. DISCUSSIÓ DE RESULTATS.....	51
VI. CONCLUSIONS.....	53
VII. IMPLICACIONS A LA PRÀCTICA.....	53
VIII. LIMITACIONS DEL PROJECTE.....	56
IX. BIBLIOGRAFIA.....	57
X. ANNEXOS.....	66
10.1 Consentiment informat.....	66
10.2 Cronograma.....	67
10.3 Guió entrevista semiestructurada.....	68
10.4. Carta cap de servei i supervisora de la unitat de cures pal·liatives.....	71
10.4.1 Carta de la investigadora.....	71
10.4.2 Carta acceptació del projecte cap de servei i supervisora d'infermeria.....	72
10.5 Certificat CEIC.....	73
10.6 Índex específics.....	76
10.6.1 Figures.....	76
10.6.2 Taules.....	76
10.6.3 Abreviatures.....	76

AGRAÏMENTS

Aquest treball no hauria estat possible sense la col·laboració i participació de diferents persones, és per aquest motiu, que m'agradaria començar aquest projecte agraint aquest suport.

En primer lloc al Dr, David Cámara Liebana, tutor d'aquest Projecte Finalitzat del Treball de Fi de Grau. Per la seva motivació, consells i dedicació durant tot el curs amb pandèmia inclòs. Per creure des del primer moment en el tema del treball, en el projecte i amb mi. Per guiar-me i animar-me durant tot aquest temps.

A la supervisora de la unitat de cures pal·liatives de l'Hospital Santa Caterina, per respondre'm amb tanta rapidesa i facilitar-me el contacte dels participants. Per les seves paraules i participació en el projecte.

A tots els participants que van oferir-se a col·laborar de manera directa en el projecte, i que van dedicar-me una estona de les seves vides a explicar-me sentiments, preocupacions i percepcions del seu dia a dia.

Als meus companys de grau, per compartir tants moments de reflexions, estrès somriures i bons moments.

A tu, Andreu, per deixar-me un raconet del pis per dedicar-hi temps, i recordar-me que puc amb tot.

Al les companyes de tota la vida, i en especial a tu Carla, per ajudar-me amb un somriure en aquella part que tant et necessitava.

I per últim, però no menys important, als meus pares i família, i en especial a la meva germana bessona Bruna i a la meva mare, pel seu suport i sobretot per ajudar-me en la part de l'escriptura i correccions.

A tots ells, moltes gràcies.

RESUM

Marc teòric: La mort és un concepte que afecta a tots els éssers que tenen una dimensió del temps. Els professionals d'infermeria que conviuen dia a dia en una unitat de cures pal·liatives estan constantment en contacte amb aquesta i és per aquest motiu on recau la importància de conèixer la implicació de cures pal·liatives i les seves unitats, així com el procés i la percepció de la mort dels professionals d'infermeria.

Objectius: Conèixer la percepció i l'experiència davant la mort dels professionals d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives.

Metodologia: Estudi qualitatiu fenomenològic. La recollida de dades es realitza el mes de Març del 2020 mitjançant entrevistes semiestructurades a quatre professionals. Tres infermeres que treballen a la unitat de pal·liatius de l'Hospital Santa Caterina, i una estudiant de quart curs que ha realitzat les pràctiques a la unitat.

Consideracions ètiques: El present estudi ha garantit la confidencialitat i l'anonimat dels participants i ha estat acceptat per un Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica.

Resultats: S'analitzen les transcripcions de les entrevistes i es classifiquen els resultats mitjançant sis eixos temàtics: percepció de la mort, desgast emocional, formació, experiència, aprenentatges i satisfacció.

Conclusions: La percepció i experiència en els professionals d'infermeria davant la mort estaria estretament relacionada amb les característiques de l'usuari i de l'experiència del propi professional. La falta de formació específica en l'àmbit i de recursos són característiques rellevants pels participants.

PARAULES CLAU: Mort, cures pal·liatives, professional d'infermeria, unitat de cures pal·liatives.

ABSTRACT

Theoretical framework: Death is a concept that concerns all individuals who have a perception of time. Nursing professionals who work on a daily basis on a palliative care unit are constantly in contact with death and, therefore, there lies importance on knowing the implications of palliative care and its units, as well as the process and the perception of death by nursing professionals.

Objective: Know the perception and the experience in the face of death by nursing professionals in a palliative care unit.

Methodology: Qualitative phenomenological study. The data collection was carried out on the month of March 2020 through semi-structured interviews to four professionals. Three nurses who work at the palliatives' unit of Hospital Santa Caterina and a student of fourth year who has done their internship at the unit.

Ethical considerations: The present study has guaranteed the confidentiality and anonymity of the participants and has been accepted by an Ethical Committee in Clinical Investigation.

Results: The interviews' transcriptions have been analysed and the results have been classified through six thematic focuses: perception of death, emotional wear, educational training, experience, learnings, and satisfaction.

Conclusions: The perception and the experience on nursing professionals in the face of death would be closely related with the characteristics of the user and with the experience of the professional itself. The lack of specific training in the field and the lack of resources are relevant characteristics for the participants.

KEY WORDS: Death, palliative care, nursing professional, palliative care unit.

I. MARC TEÒRIC

1.1 Antropologia de la mort

La mort és un concepte que afecta a tots els éssers, organitzacions, cultures i subjectes que tenen una dimensió del temps, és a dir, un inici i un final. És un procés biològic, psicològic i social que varia en significat segons el punt de vista que s'analitza on la persona adquireix aquest concepte a través de les experiències de la mort de la gent que l'envolta (1).

La mort biològica s'entén com la detenció per complet i definitiva de les funcions vitals relacionades amb el cervell, cor i pulmons. En canvi, si parlem de la part psicològica de la mort, estem parlant de la forma en què la persona la sent. I som, els éssers humans, els únics que reflexionem sobre ella, variant en funció dels diferents períodes que es donen a la vida (1, 2).

El llarg de la història, la mort ha estat present en el pensament de l'home en forma d'esdeveniments, com a registre de la memòria, com a abstracció o com a reflexió filosòfica o científica. L'antropologia de la mort convergeix aquestes formes de pensar-hi amb les diferents creences de la persona. Per tal d'estudiar la mort és fonamental basar-se en la persona, ja que aquesta és la unitat fonamental de "l'objecte – subjecte" d'estudi (2).

La mort es presenta en forma de límit, de fi de la totalitat, de la qual no en tenim coneixement. Coneixem la mort a través de l'actitud que tenim d'ella, del dolor, de l'agonia, dels processos, de les fases i de les seves etapes (2).

Segons Manuel Fernández, en la societat moderna occidental actual, la mort es percep com un rebuig cultural degut al seu desconeixement social, a diferència de moltes societats i cultures primitives, que van tenir el valor de mirar la mort "cara a cara" i integrar-la a la forma de viure. (3, 4). Cosa que també afirma Francesc Núñez al seu article, arriscant-se a afirmar que la mort no és res més

que una imatge social que l'ésser humà ha creat per fer front al final de la vida (4).

Si parlem de consciència de la mort, aquesta ha anat variant al llarg de les diferents èpoques històriques. L'Homo Sapiens Neanthertalensis, ja deixava signes d'interès pel tema, així com l'existència de tombes, sarcòfags a l'època antiga. Així doncs, podríem dir que la història de la mort neix al mateix temps que la història de l'home; com els termes de religió i el dol, dues realitats amb identitat pròpia que neixen al costat de la mort (5). Aquesta parteix de diferents moments:

- La mort pública: durant l'Edat Mitjana, la mort es veia com una etapa més de la vida, on no s'havia de tenir pressa per arribar-hi, però un cop s'hi arribava, s'acceptava. En aquesta època la religió catòlica predominava, i es va crear el ritual de "morir al llit"; moment en què es concedia el perdó a la persona moribunda, i on la mort es va convertir, segons Ariès, en una cerimònia pública. Les persones es reunien al voltant de la persona en qüestió, fins i tot els nens; i es considerava una etapa acceptada i celebrada de manera cerimonial, sense drames ni impacte emocional important .
- La mort com algú individual: durant els segles XIV i XV i a causa de la visió de l'Apocalipsi, la mort es comença a veure emmarcada per l'art. També neix el testament, l'últim document escrit que expressava de forma personal els pensaments més profunds, la fe religiosa, les declaracions d'amor... i no és fins a la meitat del segle XVII que la redacció d'aquest canvia notablement.
- "La mort de l'altre": al segle XVII arriba l'exaltació, on el focus del sentit de la pròpia mort passa a l'altre. És la mort romàntica i retòrica. Aquest sentiment es reflectia en el culte a les tombes i cementiris del segle XIX i

XX. Moment en què la gent va començar a actuar davant la mort resant, plorant, expressant sentiments, en definitiva, el dol.

- “La mort prohibida”: moment en què la mort es converteix en tabú. La gent comença a morir als hospitals, perquè els metges no han aconseguit. La societat evita tot el que tingui relació amb la mort, per evitar així el patiment personal. En el cas dels països occidentals, els funerals també canvien, per tal que la mort passi ràpidament i en silenci. També s'exclou els nens d'aquest procés.

L'antropologia de la mort també és la història de com tapar el final de l'existència. Actualment, les persones odien la finitud, i per aquest mateix motiu es vol transformar la mort, maquillar-la, sublimar-la i convertint-la en un producte més de consum. I és que els funerals s'han anat convertint en un producte més del mercat consumista propi de la nostra societat. Podria ser el cas dels taüts personalitzats amb tota mena d'al·lusions, o els catàlegs d'urnes amb tota classe de dissenys i formes. De tota manera, en la societat actual cada vegada existeixen més ateu i agnòstics que busquen en el comiat un acte que se centri més en l'atenció vital que en la mateixa mort, buscant així un moment alegre i emotiu per al record de la persona, defugint la tristesa. El que diríem un “funeral alegre” (6).

1.2 Les etapes del dol

La funció del dol és expressar la tristesa i el dolor que sent un ésser que ha perdut físicament una persona estimada. Aquest és un sentiment subjectiu, del llatí *dolos* que significa dolor, i també un estat on l'individu transmet o experimenta una resposta humana natural. De manera general doncs, podríem dir que el dol és un procés en moviment i, que cada persona l'expressa en la seva mesura (7).

William Worden, un dels autors que ha estudiat el tractament del dol, parla d'etapes i explica els fenòmens que apareixen durant aquest procés. Aquests són: els sentiments (tristesa, ira, culpa, ansietat...), les cognicions (la preocupació, la confusió...), les sensacions físiques (debilitat muscular, opressió del pit o falta d'energia) i les conductes (plors, trastorns del son i de l'alimentació...). Segons Worden, i si ens endinsem a parlar de les etapes del dol normal no patològic, aquestes es poden dividir en quatre. En primer lloc, es tracta d'acceptar intel·lectualment i emocionalment la realitat de la pèrdua.

Seguidament elaborar el dolor de la pèrdua; moment en què la persona pateix el dolor i afronta els sentiments. La tercera, es tracta d'adaptar-se al món sense la persona que hem perdut, tenint en compte les diferents adaptacions externes, internes o espirituals de cada individu i per últim, i no menys important, cal trobar el lloc adequat on viure emocionalment el record de la pèrdua (8).

Kübler – Ross és l'autora del model més conegut sobre les cinc etapes del dol. Autora del llibre “On Death and Dying” on parla d'aquestes etapes. (9). Més endavant i, mitjançant llibres posteriors, com és el cas de “On Grief and Grieving”, Kübler va anar definint més específicament les etapes (10).

L'autora considera un total de cinc etapes del dol:

1. Negació: es basa en la defensa temporal per part de l'individu que pateix el dol. Aquest sentiment és reemplaçat per una hipersensibilitat de les situacions i individus que es deixen enrere després de la mort.
2. Ira: l'individu té un sentiment d'injustícia.
3. Negociació: moment en el qual la ment intenta modificar-se per fer comprensible la pèrdua.
4. Depressió: moment en què s'arriba a ser conscient de la situació. A causa d'això l'individu pot tornar-se silenciós, antisocial i passar força temps plorant.

5. Acceptació: finalment, l'individu comença a entendre la mort de la persona estimada o la seva pròpia pèrdua / mort. Aquesta acaba amb la pau i la comprensió (9,10).

1.2.1 Dimensions emocionals de la persona

Podríem definir la dimensió emocional de l'ésser humà com aquella que ens fa adonar del nostre funcionament davant dels fets, actuacions i decisions que no podem explicar de manera racional (11). Citant a R. Biquerra l'emoció és "l'estat complex de l'organisme caracteritzada per una excitació o pertorbació que predisposa a una resposta organitzada"(12). Estaríem parlant doncs d'un concepte multidimensional que engloba una varietat d'estats (11, 12).

Les dimensions emocionals sempre estan presents en la interacció quotidiana entre éssers humans. Les situacions difícils de la vida, com poden ser la malaltia, la mort o una situació final de vida, formen una càrrega emocional complexa que afecta a tot l'entorn de la persona, des de la pròpia família fins als professionals. Per aquest motiu és important que es reconeixin i es tinguin en compte, per tal d'assegurar l'èxit en l'atenció integrada (13).

En aquest context, i basant-nos ens els objectius d'aquest projecte, és important entendre la necessitat i importància que tenen els professionals sanitaris, en aquest cas d'infermeria, pel que fa a la intel·ligència i educació emocional en el seu dia a dia. Existeixen una gran quantitat d'estudis que parlen sobre aquest tema, dels quals la gran majoria afirmen la necessitat de desenvolupament d'habilitats emocionals que permetin al professional d'infermeria reconèixer les seves pròpies emocions. Són moltes les situacions complexes que aquests professionals viuen en el dia a dia, i en concret en una unitat de cures pal·liatives (14, 15).

S'ha de tenir en compte la importància de la intel·ligència emocional en el professional d'infermeria, com el resultat d'una interacció entre les emocions i la pròpia cognició, incloent les habilitats per entendre i manejar les pròpies

emocions i les dels altres. Per això, com a professionals d'infermeria, s'ha d'aprendre a manejar les noves situacions de manera sana per al propi equip professional i els mateixos pacients (16). En un estudi que compara el sexe segons l'atenció de la intel·ligència emocional d'infermeria, conclou que les infermeres mostren més interès pel que fa la seva intel·ligència emocional que no pas els homes, tot i que els dos sexes mostrin un interès en augment (17).

La cura de les emocions és indispensable pel que fa aquesta professió. L'empatia, l'escolta activa i la capacitat de gestió emocional són competències bàsiques per tractar amb les persones. I això ho mostren alguns estudis que indiquen la necessitat de replantejar-se la formació d'infermeria pel que fa a les habilitats emocionals (15, 16, 18).

1.3 Les malalties terminals

La guia de cures pal·liatives de la societat espanyola de cures pal·liatives (SECPAL) ens defineix una malaltia terminal mitjançant unes característiques i elements fonamentals:

1. Presència d'una malaltia avançada, progressiva i incurable.
2. Falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic.
3. Presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i en procés de canvi.
4. Gran impacte emocional del pacient, família i equip terapèutic; molt relacionada amb la presència de la mort.
5. Pronòstic de vida limitada (19).

Segons Cohen, s'han de tenir en compte dos aspectes molt importants en les malalties terminals. Un és el temps, aquest no pot superar els 6 mesos d'expectativa de vida. L'altre seria la qualitat de vida, principal preocupació de la persona que pateix la malaltia terminal, de les famílies i, sobretot, aspecte que preocupa l'equip terapèutic que vetlla pel pacient (20).

El càncer, la sida, les malalties neurodegeneratives, la insuficiència específica orgànica (renal, cardíaca, hepàtica...) són malalties que compleixen les característiques per definir-les, en algun moment de la seva evolució, com a malalties terminals (19).

Segons l'anàlisi de la mortalitat d'Espanya més actualitzat de l'institut nacional d'estadística, les malalties del sistema circulatori i els tumors són les principals causes de mort pel que fa ambdós sexes, seguit de les malalties del sistema respiratori i del sistema nerviós (21).

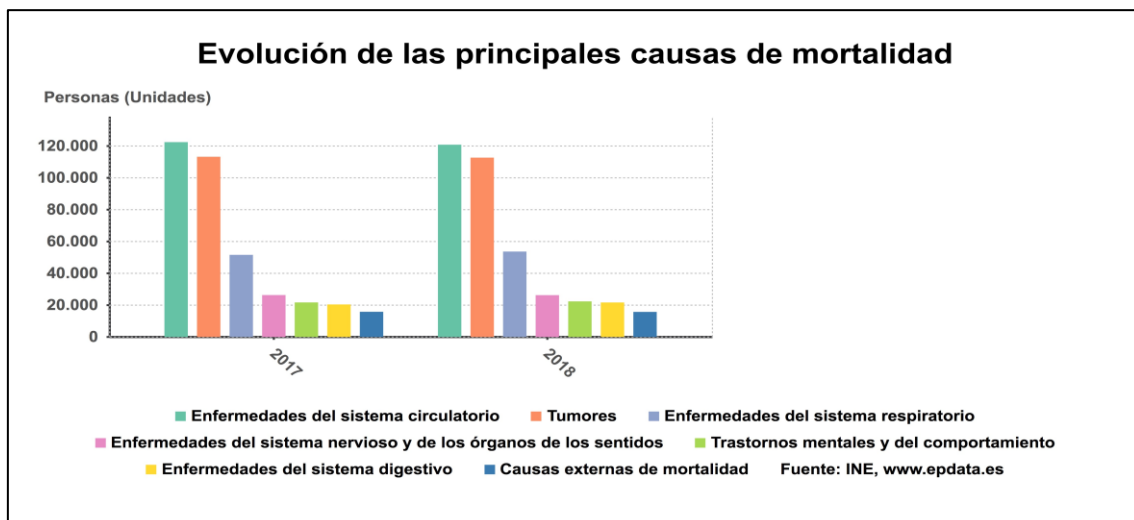


Figura 1. Mortalitat proporcional segons causes de mort i sexe. Comparativa Espanya 2017, 2018 (21).

En relació a les dades anteriors, podem afirmar que els serveis de cures pal·liatives cada vegada estan més enfocats a les malalties oncològiques; de fet la interrelació amb aquestes i els serveis de l'institut català d'oncologia (ICO) estan plenament relacionats. Existeix un document descriptiu de la ICO on s'especifiquen els elements claus del model de cures pal·liatives (22).

No és el mateix parlar de malalties terminals que parlar d'una persona amb una malaltia terminal, o més conegut com un pacient pal·liatiu. Existeix una dificultat evident en molts estudis per definir el que realment és una persona terminal; fet

que evidencia la falta d'un consens per definir el que comporta aquest terme (20,23)

1.3.1 Cures pal·liatives i les unitats de cures pal·liatives

El terme *pal·liatiu* prové del llatí *palliatus* i segons el Diccionari de la Real Acadèmia de la Llengua Espanyola (RAE) es defineix com l'acció de "mitigar la violència de certes malalties i suavitzar, atenuar la pena i el disgust" (24, 25).

Per entendre la història de les cures pal·liatives és important parlar del moviment "Hospice". Aquest, va ser fundat a Londres, el 1967 per una infermera anomenada Cicely Saunders. Amb l'ajuda del seu marit David, inauguren el St. Christopher Hospice de Londres. Aquest neix fruit de l'impacte emocional en veure el patiment dels soldats de la II Guerra Mundial. Saunders volia acabar amb les situacions de patiment de malalts moribunds humanitzant aquesta etapa de la vida. Degut a aquest moviment, al Regne Unit, comencen a sorgir centres denominats "Hospices", referents a les cures pal·liatives. Aquest també es va estendre en unitats d'atenció domiciliària i centres de dia (26).

En el cas d'Espanya, les cures pal·liatives arriben més lentes i amb bastantes diferències territorials. És a l'any 1984 quan s'incorpora per primera vegada la filosofia pal·liativa a la secció d'oncologia mèdica de l'Hospital Universitari de Valdecilla a Santander, però no es crea un programa específic de cures pal·liatives fins a l'any 1986, n'és un referent l'Hospital de la Santa Creu de Vic, format per un equip multidisciplinari i amb atenció domiciliària (27).

Catalunya fou la primera comunitat autònoma que va desenvolupar un model de cures pal·liatives amb l'aprovació del Pla Nacional de Cures Pal·liatives de l'any 2000. Existeixen un total de sis models organitzatius a Espanya; dels quals un d'ells és la unitat de cures pal·liatives. Al llarg dels últims anys, els recursos i dispositius han anat augmentant progressivament i s'afirma que cal

una coordinació entre models i equips sanitaris per garantir unes bones cures pal·liatives a la persona i a la família. El 2006 es crea l'Associació Espanyola d'Infermeria de Cures Pal·liatives (AECPAL), amb els fonaments de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL). Aquesta associació va ser fruit de la necessitat de representació de la professió en els fòrums de futur, i per argumentar la infermeria pal·liativa com una possible especialització (24).

L'institut català d'oncologia amb la col·laboració de la universitat de Vic van elaborat un conveni per a la creació d'una càtedra de Cures pal·liatives. Aquesta té com a objectiu difondre i generar coneixements sobre l'atenció integral pal·liativa de persones amb malalties cròniques avançades. A més a més, aquesta col·labora amb institucions sanitàries i sociosanitàries de l'entorn per promoure projectes i investigacions per a la millora de l'atenció pal·liativa. (28).

Parlem d'infermeria pal·liativa com aquella que enfoca l'atenció del final de la vida i la recerca de la major qualitat de vida en situacions d'alta complexitat. Aquestes cures pal·liatives inclouen des del tractament del dolor i símptomes, fins el suport familiar i el maneig de situacions complexes, coordinades per tot l'equip de professionals formats en aquesta especialitat. Aquesta atenció es fonamenta en les bases terapèutiques que defineix la guia de cures pal·liatives del SECPAL i que són les següents:

1. Atenció integral que tingui en compte tant els aspectes físics, com els emocionals, socials i espirituals de la persona.
2. El malalt i la família són una unitat a tractar.
3. La promoció de l'autonomia i la dignitat del malalt s'han de tenir presents en les decisions terapèutiques.
4. Una concepció terapèutica activa amb una actitud rehabilitadora.
5. Tenir en compte l'ambient, l'atmosfera, el confort, el suport i la comunicació pel control dels símptomes (19).

En el maneig d'una malaltia s'arriba a un moment on el tractament curatiu i el

tractament pal·liatiu es correlacionen. En molts casos, com que els tractaments curatius i pal·liatius no són excloents, s'aplica gradualment un major nombre de cures pal·liatives quan avança la malaltia i el pacient deixa de respondre al tractament (29).

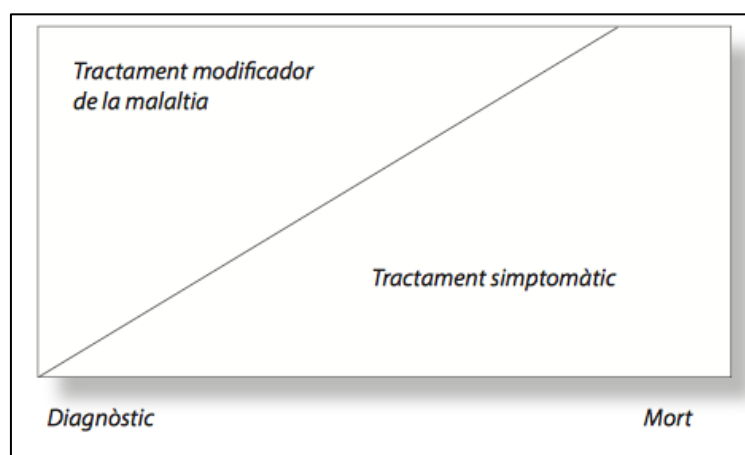


Figura 2. Relació entre tractament pal·liatiu i modificador de la malaltia (29).

Les cures pal·liatives estan interrelacionats amb aspectes ètics i legals. En la medicina pal·liativa i, basant-nos en els principis de bioètica, Tom Beauchamp i James Childrees, ambdós especialistes en ètica biomèdica, proposen quatre principis que es divideixen en dos nivells:

Primer nivell:

- No maleficència: no està permès realitzar un mal a l'altre. S'ha de promoure el respecte a la vida, la salut, la integritat física i l'evolució natural de les persones.
- Justícia: tots els humans tenim igual dignitat i mereixem igual consideració i respecte.

Segon nivell:

- Beneficència: la societat i el metge assumeixen un acord per igual, pel qual sempre s'espera que el metge busqui un bé per al malalt.
- Autonomia: respecte a la llibertat de qualsevol persona, estigui o no malalta (30).

Si parlem d'aspectes legals en contra, ens trobem amb controvèrsies com l'obstinació terapèutica, el suïcidi assistit, la sedació pal·liativa o fins i tot l'eutanàsia (24). La situació actual a Espanya, no despenalitza ni l'eutanàsia ni el suïcidi assistit; no obstant això, són molts els drets que en els últims 10 anys han anat guanyant els espanyols pel que fa a l'autonomia en l'àmbit sanitari: testament vital, rebuig del tractament, cures pal·liatives, consentiment informat... Recentment el Congrés Espanyol ha aprovat la Proposició de la Llei Orgànica de Regulació de l'Eutanàsia (31).

Pel que fa als nivells d'actuació en relació a les cures pal·liatives, aquestes es divideixen en diferents recursos descrits en el pla del directori de Catalunya (Dircat). Aquests tenen una coordinació entre ells i es poden classificar de la següent forma:

- Programa d'atenció domiciliària equips de suport (PADES): equips sanitaris de valoració i suport a domicili. Estan formats per un mínim d'1 metge/essa, 2 o 3 infermers/eres i 1 treballador/a social. A més a més, de l'atenció integral directa, tenen un paper important en la gestió de casos complexos.
- Unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries (UFISS): equips de suport interdisciplinaris especialitzats que treballen en diferents serveis de l'hospital d'aguts per al control dels pacients diana. També atenen pacients que s'adrecen a aquestes unitats des de l'atenció primària. Aquestes també estan molt especialitzades en persones oncològiques, degut al fet que és la principal causa de mort, però també existeixen UFISS Mixtes, unitats que es troben en hospitals de menys complexitat i es basen en l'atenció a malalts amb diferents patologies d'evolució terminal.
- Equips d'avaluació integral ambulatoria (EAIA): aquest recurs es diferencia segons el tipus de tipologies a qui va dirigida la seva activitat.

En el cas de les EAIA de cures pal·liatives són equips multidisciplinars especialitzats en aquest tipus de cures, que desenvolupen la seva activitat amb persones terminals.

- Unitat de cures pal·liatives (UCP's): recurs especialitzat en serveis d'hospitalització que es dedica exclusivament a l'atenció dels pacients terminals. Aquest lloc, ha de tenir una estructura que promogui la privacitat i confort del pacient, juntament amb la presència dels familiars i de l'equip. Aquestes poden situar-se en hospitals de qualsevol nivell, instituts oncològics i recursos residencials. Segons la seva ubicació, aquest atendran diferents tipus de pacients.

Altres recursos: existeixen hospitals de dia amb atenció diürna, com a unitats de mitja estada polivalent, recursos privats o recursos pal·liatius destinats exclusivament per a malalts terminals pediàtrics (32).

1.4 Les persones davant l'experiència de la mort

Com s'ha anat comentant, el concepte que cada persona té de la mort, és relatiu i temporal, és a dir, que l'actitud que manifesten les persones davant d'aquesta pot ser transitòria. De forma general, les actituds més presents són la por i l'ansietat (1).

Cada individu experimenta la mort de manera única. Per aquest motiu quan parlem de l'afectació de la mort en els humans, és complementari parlar dels sentiments, de les emocions i de les percepcions que ens provoca (33).

Si parlem de la percepció de la mort de les persones, hi ha un estudi realitzat a la ciutat de Getxo Zurekin, en el qual es constata una perspectiva negativa pel que fa a l'experiència de la mort. Aquesta es podria explicar per una manca de suport dels serveis per atendre aquestes circumstàncies. L'estudi proposa la idea de crear un nou perfil professional descrit com un "agent de comunitat"

que proporcioni la connexió entre els serveis públics i les respostes de les persones que s'han d'enfrontar amb el final de la vida (34).

Des d'una altra perspectiva, l'afectació de la mort també depèn de diferents variables com l'autoeficàcia personal, l'espiritualitat, estat físic de salut, i fins i tot existeixen diferències entre països i cultures. Ana Uribe, evidencia que existeix una diferència significativa en funció de l'edat relacionada amb la por davant la mort; en canvi, si parlem de la variable del gènere no s'evidencia aquesta diferència (35).

És que la mort es percep de forma molt diferent segons les etapes de la vida. En un estudi sobre la percepció d'aquesta, s'afirma que la seva afectació augmenta amb l'edat, i es viu més a prop, pel fet de ser conscient de la pròpia com a un fet real. També existeixen altres factors que hi influeixen, com serien els rols predominants involucrats, o l'etapa de la vida que s'està vivint en aquell moment (36).

1.4.1 La percepció de la mort en el professional d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives

En el context de les persones davant l'experiència la mort, és essencial parlar de sentiments, emocions i percepcions quan es viu amb la mort dia a dia, i és precisament per aquest motiu que els professionals d'infermeria han de conèixer les seves pròpies actituds i emocions davant la mort. (33) Ho assenyala també l'Organització Mundial de la Salut (OMS) quan afirma que "l'equip interdisciplinari de salut només podrà encarar i acceptar adequadament la mort, si disposa de fonts de suport, si ha pogut superar satisfactòriament els seus propis dols i si posseeix una adequada capacitat per tolerar l'estrès" (37).

Si parlem de l'evidència que il·lustra la percepció i l'experiència de la mort en pacients pal·liatius des del punt de vista d'infermeria, podem començar parlant de la visió dels estudiants o residents d'aquesta professió. En són exemples un

estudi realitzat a la Universitat Tècnica del Nord o un altre fet a la Universitat de Salvador, en els quals es conclou que aquests no estan emocionalment preparats per conviure amb la mort. També s'enumeren els sentiments que més es perceben en aquests moments, aquests són la tristesa, l'ansietat i la impotència (38, 39). També ho afirma un estudi quantitatiu realitzat a estudiants d'infermeria a Korea, en el qual es dona molta importància al desenvolupament educatiu pel que fa a les actituds positives davant la mort, la malaltia i l'atenció terminal (40).

Des del punt de vista dels professionals d'infermeria, l'ansietat és un tema recurrent pel que fa a l'experimentació de la mort entre aquests. Aquesta, en la majoria de casos, és deguda a les experiències de la cura del malalt i a l'atenció a les seves famílies (41, 42). També es parla en molts casos, del sentiment de fracàs, sentiment que es relaciona amb l'estrès i esgotament emocional (42). En un estudi realitzat a trenta infermeres de Lanzarote, es constata que el principal motiu que justifica i provoca aquest sentiment és el desconeixement de la mort (43).

En un altre estudi realitzat a les unitats de cures pal·liatives dels hospitals de Hong Kong, analitzaven la relació de la mort, el dol i els reptes del "jo" mitjançant entrevistes a professionals dels quals la majoria eren infermeres. El desgast emocional de la feina i els reptes existencials com els supòsits sobre la vida i la mort van resultar temes claus per a la investigació. Finalment, van concloure informació sobre com dur a terme una millor formació per millorar l'auto competència i afrontament dels reptes de la mort (44). En un altre estudi, on també es van realitzar entrevistes semiestructurades sobre la percepció de les cures pal·liatives al sud de Brasil, es va arribar a la conclusió que hi ha una manca de normalització i formació pel que fa a aquest àmbit (45).

Cada societat té la seva pròpia cultura referent al terme "mort". L'impacte psicosocial dels professionals d'infermeria pal·liativa està íntimament relacionat amb aquesta creença del terme i, és aquí, on neix el dilema de ser un

professional d'infermeria o ser persona. Si parlem de variables que influeixen en la percepció de la mort, l'antiguitat laboral i les experiències poden incrementar l'impacte psicosocial. Aquest impacte pot variar per diferents factors com podrien ser: l'edat de qui mor, qui mor, les condicions de morir, les experiències personals prèvies, o la creença de la mort pel que fa a la mateixa persona i als familiars (46).

En la recerca de l'evidència actual sobre el tema, en el territori del nostre entorn, trobem un treball de final de grau realitzat a la Universitat de Manresa. En aquest, es pretén analitzar i interpretar les vivències i percepcions de les infermeres d'una unitat de cures pal·liatives centrada, en les estratègies d'afrontament en situacions de conspiració del silenci. Aquest, tot i no ser un projecte finalitzat, també pretén aconseguir els objectius mitjançant la metodologia fenomenològica amb entrevistes semiestructurades (47). També existeix una tesi realitzada a la Universitat de les Illes Balears, que analitza en aquest cas, l'afrontament davant la mort en els professionals de cures pal·liatives. Tot i no ser un estudi molt actual i utilitzar una metodologia qualitativa mitjançant enquestes; aquesta conclou amb la necessitat de promocionar la pràctica holística d'autocura per als professionals d'aquestes unitats com serien cursos de *mindfulness* i la necessitat de definir els perfils professionals específics per aquestes unitats per tenir-ho en compte durant la selecció del personal (48).

Per acabar podríem concloure afirmant que l'evidència alerta de la falta de formació emocional pel que fa a la mort. També es constata la necessitat de suport psicològic per tal de contribuir a la construcció d'estratègies d'afrontament per gestionar els sentiments que poden provocar conviure amb l'experimentació del final de la vida i que cal normalitzar el sentit i la necessitat de les cures pal·liatives. La mort ha de ser i s'ha d'entendre com un procés natural que com en totes les etapes de la vida necessita acceptació i suport emocional i moral (40, 41, 43, 44, 45, 46, 48).

II. OBJECTIUS

2.1 Objectiu general

- Conèixer la percepció i l'experiència davant la mort dels professionals d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives.

2.2 Objectius específics

- Explorar com afecta professionalment la mort en el professional d'infermeria.
- Conèixer si la percepció emocional de la mort ha canviat en el transcurs de l'experiència dels professionals d'infermeria.
- Indagar com es percebia la mort al principi de tractar amb persones pal·liatives.
- Explorar si l'experiència de la mort en l'àmbit ha fet que el tracte de la persona sigui el mateix o diferent.
- Conèixer si existeixen diferències en la manera de percebre la mort entre infermeres novelles i infermeres expertes.
- Explorar si afecta d'una manera diferent la percepció emocional de la mort en els professionals d'infermeria en funció d'algunes variables com l'edat, la situació social i el suport de l'entorn de la persona pal·liativa.
- Conèixer quins recursos emocionals tenen els professionals d'infermeria per conviure amb la mort d'una forma continuada.

III. MATERIAL I MÈTODE

3.1 Disseny

Estudi descriptiu transversal mitjançant una metodologia qualitativa basada en el mètode de l'enfocament fenomenològic (49).

La metodologia qualitativa pretén interpretar, entendre, destacar i comprendre opinions, pensaments, actituds i expectatives. A partir del discurs es pretén analitzar i interpretar el llenguatge per tal de conèixer el fenomen estudiat des del punt de vista dels participants, percebent aquesta realitat tal com ho perceben els altres (49,50).

Els professionals d'infermeria són un dels sectors de la salut que més interès ha demostrat per aquesta metodologia, ja que la responsabilitat d'aquesta professió és la cura de la persona i la seva interacció, i és la metodologia qualitativa la que ens permet comprendre amb més profunditat les experiències humanes (50).

Taylor i Bogdarn enumeren un seguit de característiques de la investigació qualitativa:

- La investigació ha de ser inductiva: ha de poder desenvolupar conceptes i establir teories a partir de la informació estreta.
- L'investigador ha de poder veure l'escenari i les persones de manera holística: els participants han de ser estudiats des del seu context, sense distorsions.
- L'investigador ha de ser naturalista: interactuar amb els participants de manera natural.
- La investigació qualitativa és un art: l'investigador ha de ser flexible i no basar-se en procediments estandarditzats (49, 50).

A la vegada també s'empra el mètode d'investigació des d'un punt de vista fenomenològic. Aquest prové de la filosofia i tracte de les vivències i

experiències humanes apartant les idees preconcebudes que pot tenir l'investigador/a (50).

3.2 Temporalitat de l'estudi

L'estudi es duu a terme durant el curs acadèmic 2019/2020. S'inicia el mes d'octubre del 2019 i es dona per finalitzat el mes de maig del 2020. S'adjunta al cronograma amb les diferents part del projecte (Annexa 10.2).

3.3 Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi escollit per a la realització del treball és la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Santa Caterina.

La unitat, que disposa de 20 llits destinats a pacients pal·liatius, està especialitzada en l'avaluació i control dels símptomes dels pacients que es troben en una fase avançada i progressiva en el procés d'una malaltia incurable.

Així doncs, els pacients d'aquesta unitat es caracteritzen per patir una malaltia incurable, amb possibilitat de resposta del tractament molt limitada, amb presència de símptomes múltiples, que provoquen un impacte important sobre el pacient, la família i l'equip.

3.4 Participants

En la metodologia qualitativa el tipus de mostreig que s'utilitza no és probabilístic, és a dir, l'objectiu no és buscar inferència, sinó profunditzar en el fenomen d'estudi, en les opinions, sentiments i emocions dels participants.

En aquesta investigació s'ha seleccionat una mostra de casos – tipus on l'objectiu es centra en buscar la riquesa, la profunditat i la qualitat de la informació (49, 51).

La mostra seleccionada és de quatre participants, en concret una professional d'infermeria que porta més de 6 anys el servei, una que en porta com a màxim dos, la supervisora d'infermeria de la unitat, i una estudiant d'infermeria de quart curs que ha realitzar un període de pràctiques en aquest servei. La mitjana d'edat de les quals és de 36 anys.

Els participants s'han escollit mitjançant els següents criteris:

3.4.1 Criteris d'inclusió

- Professionals d'infermeria que porten més de 6 anys en el servei.
- Professionals d'infermeria que porten menys de 2 anys en el servei.
- Professionals d'infermeria que gestionen la unitat de cures pal·liatives.
- Estudiants de quart curs d'infermeria que realitzen pràctiques en el servei de cures pal·liatives.

3.4.2 Criteris d'exclusió

- Professionals d'infermeria corretorns que treballen a la unitat de manera puntual.
- Estudiants que realitzen pràctiques en el servei de cures pal·liatives i que són de quart curs de grau d'infermeria
- Professional d'infermeria que portin entre 2 anys i 6 anys el servei.

TAULA 1: CARACTERÍSTIQUES DELS PARTICIPANTS				
PARTICIPANTS	EDAT	SEXE	FORMACIÓ	DESCRIPCIÓ
Número 1	21	Femení	Estudiant 4t d'infermeria	Estudiant de 4t d'infermeria. Ha realitzat un període de pràctiques de quatre setmanes a la unitat.
Número 2	50	Femení	Grau en infermeria Postgrau amb cures pal·liatives Altres postgraus	Professional amb més de 6 anys d'experiència el servei. Porta entre 16-17 anys treballant a la unitat de pal·liatius de l'hospital Santa Caterina.
Número 3	27	Femení	Grau en infermeria. Postgrau de crítics	Professional amb menys de 2 anys d'experiència el servei. Porta 5 anys treballant com infermera però 2 anys a unitats de pal·liatius.
Número 4	47	Femení	Grau en infermeria. Postgraus de pal·liatiu i malalt crònic Màster en gestió	Supervisora de la unitat de cures pal·liatives de l'hospital Santa Caterina. Porta 5 anys fent de supervisora de la unitat i 27 com infermera a l'Hospital Santa Caterina. No ha treballat mai a la unitat de manera assistencial.

3.5 Instrument

L'instrument escollit per a la recollida de dades es basa en l'entrevista semiestructurada. Aquesta recull la visió subjectiva i personal del participant en relació a la seva experiència personal. L'entrevista té uns eixos sobre on es desenvolupa. Les preguntes estan predeterminades en el context, però no en la forma ni el nivell de profunditat (51,52).

La construcció del guió de l'entrevista, es basa en la revisió de la literatura en relació al fenomen d'estudi, amb la finalitat d'obtenir les dades importants per la consecució dels seus objectius marcats a priori (Annexa 10.3, 49, 50, 51, 52).

3.6 Procediment

La mostra es seleccionarà per mitjà d'un mostreig intencional, és a dir, els participants s'han escollit de forma específica complint els criteris d'inclusió. El tutor i supervisor d'infermeria de l'hospital ha servit d'enllaç de contacte amb els participants, així com el contacte previ de la investigadora amb la unitat (Annexa 10.4, 51).

Es realitzarà un mínim de quatre entrevistes que són les que a priori que es creuen necessàries per aconseguir els objectius de l'estudi. La mitjana de les quals és de 20 minuts.

Aquestes seran gravades mitjançant una gravadora de veu i es transcriurà literalment per a la seva anàlisi posterior. Les gravacions es guardaran en un USB exclusiu per a les entrevistes i un cop utilitzat el material i publicat el treball a nivell formal i acadèmic seran destruïdes.

Les entrevistes es faran en un espai tranquil, on es fomenti la seguretat, confidencialitat i comoditat dels participants.

Per a la transcripció de la informació s'ha de realitzar un buidatge literal de les entrevistes semiestructurades. En aquestes, hi consta la informació verbal, no verbal i contextual. Algunes recomanacions:

- S'han de transcriure totes les paraules, sons i elements paralingüístics
- Indicar en quin moment es produeixen pauses, silencis, riures, plors...
- Deixar marges als costats per fer anotacions o comentaris, aquests s'anomenaran "memes analítics".
- Identificar els participants amb algun tipus de codi, número, inicial...

Per tal d'identificar els usuaris i garantir el dret de confidencialitat, per referir-nos-hi durant les transcripcions s'ha determinat una estructura que és la següent:

- P de participant (Número del participant segons ordre d'entrevista / edat / anys treballats com a infermera /anys treballats a la unitat o característica definitòria.

En seria un exemple el participant número 2 amb l'estructura **P**_(2/50/27/16) que fragmentada ens descriuria: participant número dos, 50 anys d'edat, 27 anys treballant com a infermera i 16 anys treballant d'infermera a la unitat.

3.6.1 Anàlisi de les dades

En la metodologia qualitativa a través d'entrevistes, el que recull l'investigador al llarg d'aquestes, és informació, així doncs el primer pas en l'anàlisi de les entrevistes és convertir aquesta informació en dades. Una dada qualitativa, està formada per:

- Experiència convertida en paraules
- Provenen de tres accions que la persona utilitza per analitzar la realitat que l'envolta: observar, preguntar i llegir.
- Són descripcions detallades d'experiències, percepcions, persones...
- Es tracta de dades que no són accessibles immediatament.
- És una interpretació de les experiències que entén l'investigador/a.
- Són accions amb una intencionalitat.
- L'aparent simplicitat de la dada cobreix una gran complexitat.

L'anàlisi es tracta d'un procés metòdic, rigorós, creatiu i complex, que exigeix un coneixement metodològic profund per part de l'investigador. En aquest cas, com que es tracta d'un estudi fenomenològic, l'objectiu de l'anàlisi de les dades és identificar l'essència del fenomen, per això es realitzarà una anàlisi temàtica amb una codificació oberta en una comparació constant.

Existeixen diferents opcions per realitzar aquest procés, en aquest projecte s'utilitzarà l'anàlisi del contingut amb criteri temàtic. El seu procediment serà el següent:

1. Lectura integral en profunditat de totes les dades: és important realitzar aquest pas per tal de tenir una visió completa de tota la informació. En aquest, cal que la investigadora subratlli, faci anotacions i comentaris d'aquella informació més rellevant de la transcripció de les entrevistes.

3. Codificació o codificació oberta: procés pel qual es fragmenten les dades en funció del significat de l'investigador/a. Es tracta d'agrupar paraules, frases o paràgraf que tenen relació amb els objectius de l'estudi i assignar-li un codi, nom o etiqueta global. Si s'utilitza una paraula o frase que ha dit algun participant com a codi, s'anomenarà "in vivo". A més a més, també s'ha de realitzar un glossari de codis, explicant el significat de cada un d'ells.

4. Reagrupació de codis o codificació selectiva: aquest pas, consisteix a agrupar codis o etiquetes que comparteixin significat. En el cas d'aquest projecte, el fet de ser una fenomenologia, aquest ens portarà a identificar temes que descriuran l'essència d'una experiència. Un cop agrupats, l'investigador/a tornarà a recodificar aquests temes, i es quedarà amb un nombre de temes fàcilment manejable.

5. Exposició de dades: busca organitzar i comprendre les dades buscant relacions. Es tracta de buscar relacions entre els diferents codis d'un tema, i entre els mateixos temes.

Un cop tinguem aquestes dades, haurem de validar-les per convertir-les en resultats. Aquestes es poden fer mitjançant la triangulació o la verificació externa. En el cas d'aquest estudi, s'utilitzarà la verificació externa, la qual consisteix a compartir la informació amb algun professional expert en estudis qualitatius així com la reflexivitat de la mateixa investigadora (50, 52).

3.7 Consideracions ètiques

L'estudi s'ha presentat al Comitè d'Ètica en Investigació Clínica per poder obtenir el permís per realitzar la investigació i poder així presentar el projecte de manera finalitzada.

També es demana permís a la direcció infermera de l'Hospital Santa Caterina així com a la supervisió de la Unitat de Cures Pal·liatives, així com als participants seleccionats.

Els participants seleccionats estan informats de l'estudi i en tot moment se'ls garantirà l'anonimat i confidencialitat, codificant qualsevol dada en què el participant pugui ser identificat. Es lliurarà el consentiment informant a l'iniciar les entrevistes, prèvia informació sobre els objectius d'estudi. S'adjunta model del consentiment informat (Annexa 10.1)

L'estudi en qüestió garanteix els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició de les dades de caràcter personal d'acord a la Llei Orgànica del 3/2018 de Protecció de Dades de Caràcter Personal i Garantia dels Drets Digitals (54).

IV. RESULTATS

Un cop transcrits i analitzades les entrevistes, es procedeix a redactar els resultats obtinguts d'aquestes.

En els resultats de l'anàlisi, els fragments de les entrevistes s'han incorporat literalment, mitjançant unitats de registres emmarcats en sis grans eixos temàtics que han emergit després de l'anàlisi de les entrevistes.

Per tal d'identificar els usuaris i garantir el dret de confidencialitat, per referir-nos als participants durant les transcripcions, s'ha determinat una estructura que és la següent:

- **P** de participant (Número del participant segons ordre d'entrevista / edat / anys treballats com infermera / anys treballats a la unitat o característica definidora.)

Aquests eixos, es desenvolupen mitjançant diferents temes, categories i subcategories que es poden observar a la taula resum de continuació i que s'aniran descrivint a continuació (taula 2).

TAULA 2: RESUM DELS RESULTATS			
EIXOS TEMÀTICS	TEMES	CATEGORIES	SUBCATEGORIES
1. Percepció de la mort	Creença personal		
	Sentiments provocats	La pròpia mort	
		La mort en els altres	
	Experiència assistencial		
2. Desgast emocional	Segons característiques usuari	La primera mort	
		Edat	
		La solitud	
	El professional	Línia professional/	

		personal	
		Situació personal	
		Eines	
3. Formació	Durant el grau		
	Després del grau	Formació específica	
		Habilitats personals	
4. Experiència	Tracte de les persones	Entorn personal	El dia a dia
			Mort propera
	Visió de la unitat de cures pal·liatives i els seus usuaris	Usuaris unitat	
5. Aprenentatges	Eines i recursos	Externs	
		Interns	
6. Satisfacció			

Eix temàtic 1. Percepció de la mort

En aquest apartat es parlarà de les creences i sentiments que provoca la mort envers els professionals. Es tractarà aquesta des d'un punt de vista personal, així com la seva vivència respecte a la mort dels usuaris en el servei. A més a més, també s'inclouran temes i aspectes relacionats amb la mort que han sorgit durant les entrevistes dels participants.

Tema 1.1. Creença personal

De forma general podríem dir que els quatre participants afirmen que la percepció que tenen de la mort és un procés, etapa, o trànsit de la vida que significa el final. Ho afirma la participant **P**(1 /21/estudiant de 4t curs) dient: “(...) *la mort jo me la prenc com, una etapa més de la vida (...)*”, o **P**(2/50/27/16): “(...) *treballant aquí (mnn..) he arribat a pensar que és que set ha acabat una etapa de la teva vida, que s'acaba i que és un trànsit per passar-ne a una altra*”.

La mort com a tema tabú també és un aspecte que s'ha comentat durant les entrevistes i ha sorgit arrel d'algunes participants:

- P_(3/27/5/2) *“La mort és un tema tabú encara, llavors no se com s’hauria com d’educar a... a tota la societat per treure aquesta por a la mort que té a la gent (...)”*
- P_(4/47/26/ 5 supervisora) *“(...) bueno és un tabú encara parlar de la mort, amb, inclús amb professions com la nostra (...)”.*

Tema 1.2. Sentiments provocats

Quan es parla de mort és inevitable que no sorgeixin aspectes com és el cas dels sentiments. En aquest cas, quan se'ls va demanar sobre els sentiments que els provoca la mort es va poder observar que una cosa són els sentiments que provoca pensar en la mateixa mort, i una altra, pensar en els sentiments que provoca pensar en la mort de la resta. Per aquest mateix motiu s'ha decidit subdividir aquest tema amb dues categories que són les següents:

Categoria 1.2.1. La pròpia mort

Pel que fa a la percepció de la pròpia mort tant la P_(1/21/estudiant de 4t curs) com la P_(2/50/27/16) afirmen que és un tema que intenten no pensar-hi massa, tot i que en el cas de la P_(1/ 21/estudiant de 4t curs) li generi tranquil·litat, quan afirma: *“(...) em genera en part tranquil·litat no? tranquil·litat de saber que hauré fet tot el que volia fer al llarg de la vida. He complert com el meu objectiu. Per tant estic tranquil·la”.*

Categoria 1.2.2. La mort en els altres

En canvi, en el cas dels sentiments que afloren quan la gent pensa o viu la mort de la resta, cada participant n'ha descrit de diferents; des de tristesa i por, a angoixa, tristesa o preocupació.

En el cas de la **P**(2/50/27/16) ens comenta que no sabia descriure en una paraula el que li genera dient “(...) *no me genera por però no te sabia dir tampoc quin tipus de sentiment me genera, no és por! Tranquil·litat tampoc és tranquil·litat (silenci) no te sabia descriure en una paraula que és lo que me genera* “

Tema 1.3 Experiència assistencial

l és que, tot i que la percepció de la mort en la majoria dels participants coincideixi, pel que fa a l'experiència dels participants en l'àmbit estudiat s'ha pogut observar una conducta força diferenciada pel que fa al temps d'experiència dels professionals.

Els professionals amb menys experiència, que serien la participant que va realitzar pràctiques a la unitat i la professional que porta menys de 2 anys treballant al servei, coincideixen que la seva percepció pel que fa a la mort no ha canviat i ho afirmen en les seves entrevistes, com és el cas de la **P**(1/21/estudiant de 4t curs) dient “(...) *em va quedar molt clar el que pensava, aleshores sí que han sigut unes setmanes de reflexionar molt i reafirmar tot el que em fa sentir o el que em fa pensar però crec que no he canviat la meva perspectiva.*” referint-se a una experiència personal que va marcar-la.

En canvi, en el cas de les professionals entrevistades que porten més de temps en el servei, aquesta perspectiva de la mort ha variat amb els anys treballats, **P**(2/50/27/16) “ *Si, treballant aquí sí, sí, això sí que t'ho puc assegurar.*” i més endavant en referència a la perspectiva del principi de treballar ens diu: “*(mn..) bueno la veia com una cosa que poder sí que feia por.. i ara bueno és que clar aquí ho veiem com algo molt sovint, aquí ho veiem cada dia.. cada dia, i ha arribat a formar part natural de la meva vida (riu).*”

Eix temàtic 2. Desgast emocional

L'eix temàtic del desgast emocional fa referència a tot el que implica emocionalment el professional, durant el seu dia a dia en el servei. La convivència amb la mort, i amb les persones que passen pel servei produeixen una càrrega emocional que per a cada professional és diferent.

Tema 2.1. Segons característiques usuari

Durant l'entrevista, es va poder observar que el desgast emocional dels professionals es pot relacionar directament segons les característiques de l'usuari. La majoria de les quals coincideixen en tots els professionals.

Categoria 2.1.1. La primera mort

La primera mort és un tema, que en tres dels quatre participants, ha anat sorgint durant l'entrevista, i podem afirmar que en la majoria dels casos, es tractava de persones joves, així que aquesta característica també té una relació estreta pel que fa a la característica de l'edat. Destacar l'experiència de la **P**_(3/27/5/2) que ens explica la seva primera mort " (...) *jo acabava d'acabar la carrera, portava dos mesos treballant, de nits, i en un servei de medicina interna i de cop em van passar de matins sense cap experiència prèvia en pal·liatius a ser una infermera titular d'aquest servei, llavors el meu primer dia em vaig trobar amb un nen.*" i com ho va gestionar "Jo no vaig saber tractar-lo perquè no tenia ni experiència amb nens ni amb pal·liatius ni amb les famílies., bueno, estava molt verda vaja i aquest sí que em va marcar molt. "

Categoria 2.1.2. L'edat

Com es comentava a l'apartat anterior, l'edat és una característica prioritària pel que fa al desgast emocional del personal, com més joves, més preocupació i afectació emocional per part dels professionals. I és que en aquest cas, tots

els participants ho comenten durant les entrevistes, com per exemple la **P**_(4/47/26/5) supervisora) quan diu *“Si és jove o si no és jove; de vegades l'identifiques sense voler amb ell, cosa que no hauries de fer però ho fas sobretot no sé.. sí és una persona que coincideix més o menys amb la teva edat, que.. que pot tenir unes afinitats amb tu.. que té una vida a vegades amb coses que tu puguis comparar llavors segurament que en aquests casos t'afecta molt més que una altra persona que ja és gran, que la teva vida i la seva són molt distants (...)”*.

Pensar que una persona jove s'està morint, i que no ha pogut viure ni desenvolupar-se tal com hauria volgut afecta els professionals emocionalment. En són exemple aquestes opinions de la **P**_(3/27/5/2) : *“(...) quan te trobes una persona de trenta i pico d'anys, com vam tenir aquí fa poc, que dius: ostres, si casi gairebé tenim la mateixa edat i la veus que no ha pogut tenir fills, no s'ha pogut desenvolupar a la feina, que realment no li toca per edat haver de marxar, pues evidentment si que t'afecta més emocionalment. Et sap greu per la persona, i per la família i, també veus que tothom ho veu diferent.”*

Categoria 2.1.3. Solitud

En el cas de la **P**_(4/47/26/5) supervisora), també recalca que veure morir la gent sola també és una característica que afecta els professionals que treballen a unitats així: *“(...) home és molt trist morir sol, siguis jove siguis gran jo penso que anar-te'n d'aquest món sense dir adéu a ningú ha de ser molt trist.”*

Tema 2.2. El professional

Quan es parla de desgast emocional dels professionals durant les entrevistes, es poden observar tres patrons i aspectes que la majoria d'ells han esmentat.

Categoria 2.2.1. Línia professional / personal

La línia del que és professional i personal és un tema present que ha sorgit en molts dels participants, en el cas de la **P**(1/21/estudiant de 4t curs) ens comenta: “(...) *és una línia molt fina entre el que és personal i el que acabes sent professional (...)*”

De forma general, tot i l'experiència al servei, tots els participants afirmen que no sempre aconseguixen marcar i separar el que és professional del que és personal, com és el cas de les següents entrevistades:

- **P**(2/ 50/27/16) ens afirma que ha estat a base d'anys que ha aconseguit separar els dos àmbits quan diu: *“Intento, que no m'afecti. Però tot això ho he aconseguit a base d'anys també. Els primers anys de treballar a cures pal·liatives tot lo que hi ha aquí tu emportes a casa. Ara, ja he aconseguit no emportar-m'ho tot a casa, però tot i així hi ha situacions, ja te dic, quan hi ha persones joves, pues, que vulguis o no, em... te'n vas a casa i en algun moment penses amb aquella persona que saps que està aquí (...)*”,
- **P**(3/27/5/2) : *“Amb la gent jove o així que són els que més te toquen, pues si ostres, per un moment, estàs a casa i penses.. ai.. pobres! o.. com estaran?”*

Tot i que la majoria dels participants afirmen que de vegades és impossible no pensar en alguns dels usuaris de la unitat amb expressions com: “(...) *si penses en alguns moments, intentes marcar distància perquè sinó podria ser la teva vida impossible, però buenu, jo intento que m'afecti el menys possible tot i que no sempre s'aconsegueix (...)*” ens diu la **P**(4/47/26/5 supervisora).

En el cas de l'estudiant, ens afirma que en el seu cas, en referència a la vivència de la primera mort a la unitat, no va saber separar aquesta línia amb la següent expressió: “(...) *a nivell personal, va ser.. (bufa...) complexe si més no (ho diu a poc a poc) perquè el final, (amm..) ho vaig acabar relacionat amb una*

experiència que era personal quan en aquell moment era algo professional no?"

Podríem dir doncs, que en la majoria de casos, quan es trenca aquesta línia personal i professional es tracta de casos en què la persona té unes característiques definitòries estretament relacionades amb l'edat jove.

Categoria 2.2.2. Situació personal

La situació personal de cada professional també influeix en el desgast emocional d'aquest.

Alguns dels professionals comenten al respecte:

- **P**_(2/50/27/16) : *"(...) també depèn de com estàs tu, si estàs passant una mala època a casa també ho vius d'una altra manera, que a casa tinguis problemes, o tinguis algú malalt, però no sé, és una mica gestionar el dia a dia."*
- **P**_(4/47/26/ 5 supervisora): *"(...) jo intento que m'afecti el menys possible tot i que no sempre s'aconsegueix, depèn de les èpoques i com estàs tu també, evidentment."*

Categoria 2.2.3. Eines

Per combatre totes les situacions que provoquen un desgast emocional, al professional, li és imprescindible desenvolupar unes eines personals per conviure dia a dia amb aquestes situacions, ja siguin personals com professionals.

En el cas de la **P**_(1/21/estudiant de 4t curs) comenta que per ella: *"Aleshores la clau està en buscar espais per tu quan, quan no estàs a les pràctiques o a la feina on no pensis amb res més que amb allò que estiguis fent: ja sigui llegir, ja sigui*

ballar, ja sigui sortir a caminar.” Així com la **P**_(4/47/26/5 supervisora) que afirma que la seva manera de desconnectar és fer esport.

En el cas de la **P**_(2/50/27/16) comenta que ha realitzat diferents tècniques i cursos tots ells relacionats amb la relaxació quan ens diu: “(...) *intentos fer, buenu intentos fer coses...no ser.. he fet algun curset de Mindfulness, Yoga...*”

I per últim, la **P**_(3/27/5/2) diu que el suport familiar i d'amistat és una eina fonamental per poder conviure dia a dia amb la gestió emocional. En el seu cas , “ (...) *tinc la sort de tenir suport familiar i d'amics, amics d'infermeria, de la carrera, que evidentment són els que millor t'entenen i si tinc algun dia així difícil, doncs surto de la feina i ja envio un audio pel Whatsap*” ens diu.

Eix temàtic 3. Formació

La formació és un eix essencial en l'anàlisi dels resultats. En aquest eix es tractarà el tema de la formació des del punt de vista del grau d'infermeria; així com des de formacions complementàries posterior al grau i, aspectes personals que cal tenir en compte a l'hora de començar a treballar en una unitat com és aquesta.

Tema 3.1. Durant el grau

Pel que fa a la formació que s'imparteix sobre les cures pal·liatives i el malalt pal·liatiu al grau d'infermeria, podríem dir que tots els participants afirmen que és insuficient, així com la importància respecte a altres assignatures o temes que es tracten.

També cal diferenciar i tenir en compte que les participants que van estudiar infermeria fa anys, ens comenten que en aquells moments encara no havien nascut les unitats de cures pal·liatives i les cures pal·liatives tal com són en aquests moments, i és un aspecte a tenir en compte. La **P**_(4/47/26/5 supervisora) ens diu: “ (...) *això en aquells moments és que no crec ni que estés format ni cap*

unitat de cures pal·liatives, és que tu pensa que això amb els anys ha millorat moltíssim, i les unitats de PADES i cures pal·liatives es van muntar més tard, per tant potser no hi va cabre això amb el procés formatiu perquè no hi era. Saps?"

En el cas de **P**(1/ 21/estudiant de 4t curs), ens comenta que en el seu cas li hagués agradat que des del grau li haguessin ensenyat a comunicar-se, quan diu: *"Aleshores crec que és tot tan teòric, que ens ensenyen també tan poc a comunicar-nos, que totes les eines que tens, les tens a nivell personal."*

Tema 3.2. Després del grau

Tot i que " (...) sempre està bé preparar-te per als llocs on has d'anar a treballar." com diu la **P**(4/47/26/5 supervisora), no tot és formació, i més, en el cas de voler treballar en una unitat de pal·liatius, és a dir; la preparació personal de cada persona, també influenciarà.

Categoria 3.2.1. Formació específica

En el cas de la formació específica, dos dels quatre participants han realitzat postgraus i màsters específics amb la unitat. En el cas **P**(4/47/26/5 supervisora) ens comenta què va realitzar: *"El màster és de gestió, i el postgrau del pacient crònic i de pal·liatius"*. I En el cas de l'altre participant que porta més anys a la unitat, també ens diu: *"vaig fer un postgrau de cures pal·liatives"*

De tota manera, de forma general, els mateixos professionals aconsellen formar-se específicament en aquest àmbit:

- **P**(3/27/5/2) comenta respecte a la necessitat de formació: *"Jo crec que sí, perquè és un, és un servei molt especial, bueno bàsicament com tots, però pal·liatius és, requereix formació crec jo. Sí sí."* Tot i que de moment *"No ho he fet, però m'estic plantejant"*.

- **P**_(2/50/27/16) reafirma: *“home si estàs treballant en un servei així sí, crec que sí que s’ha de fer”*

Categoria 3.2.2. Habilitats personals

En aquesta categoria, es contempla la capacitat personal de cadascú per fer front a situacions que comporta començar a prestar els seus serveis a una unitat de pal·liatius.

La **P**_(1/ 21/estudiant de 4t curs) comenta durant l’entrevista: *“Si per sort, ets una persona que té habilitats per comunicar-te amb la resta: ei felicitats; però tu si la teva habilitat és ser una persona resolutiva però a nivell de comunicació ho hauries de treballar més, doncs busca’t la vida (...)”*.

l és que els mateixos professionals i participants que porten més anys treballant comenten que la majoria de gent quan comença a treballar aquí no estan preparats quan diuen:

- **P**_(2/50/27/16) *“(...) me sap greu dir-ho però crec que no, que no estan preparats”*

També n’és un exemple el cas de la **P**_(3/ 27/5/2) referint-se a l’única formació que tens quan comences a treballar a la unitat: *“Quan algú entra aquí a treballar pues fa com dos o tres dies de reciclatge, que es diu, que bàsicament és per aprendre a, a com va el funcionament de la planta, però clar; tu has d’anar amb els teus coneixements que hagis adquirit a la carrera, que com ja té dit abans, són ben escassos, i amb el dia a dia anar fent, pregunta els companys (...)”*.

l és que els professionals amb més experiència al servei afirmen que l’aprenentatge de la unitat es va adquirint amb el temps treballat. Amb expressions com:

- **P**_(2/50/27/ 16) : *“Vull dir jo, (mm..) lo que après, ho he après treballant”*

- P_(4/47/26/5) supervisora): “ *Que les coses d’aprenent dia a dia. Això no ho aprendràs d’un llibre ni ho aprendràs a cap classe magistral, el domini d’aquestes situacions és perquè tu les vas veient cada dia com van.*”

Eix temàtic 4. L’experiència

Quan parlem d’experiència entre els participants, la podem diferenciar en dos aspectes en què influencia el temps, aquests aspectes es tractaran a continuació.

Tema 4.1. Tracte de les persones

L’experiència influeix en el tracte de les persones? Aquesta és una de les preguntes que se’ls planteja als participants. Aquesta s’ha diferenciat segons l’entorn personal del participant i el tracte dels usuaris de la unitat.

Categoria 4.1.1. Entorn personal

Pel que fa a l’entorn personal dels professionals entrevistats, aquests asseguren que en el seu **dia a dia**, l’experiència del servei els ha fet reflexionar i prendre mesures amb la gent del seu entorn. En són exemples les següents opinions:

P_(1/21/estudiant de 4t curs): “*mira, justament divendres passat que en principi era l’últim dia de pràctiques, (amm..) en arribar a casa amb els meus pares, jo no visc a casa dels meus pares), en arribar a casa dels meus pares els vaig asseure als dos, i els vaig dir: hem de parlar, i em van dir: per què? I els vaig dir: bueno aquestes quatre setmanes he estat pensant molt, he estat reflexionant molt i us vull demanar què, en si, a, a nivell personal arriba un punt de la meva vida en què per mala sort, o per bona, no ho sé, (amm..) tinc una situació pal·liativa amb mal pronòstic, vull: això, això, això i això.*”

En el cas de la **P**(2/50/27/ 16) a ella, l'experiència del servei l'ha ajudat entendre més la gent gran, sobretot en el cas dels seus pares, ho afirma quan diu: "*(...) crec que sí que potser m'ha ajudat entendre més a la gent més gran; els avis, els pares, sí*"

I per últim, la **P**(3/27/5/2) comenta: "*(...) sempre intento parlar les coses, cosa que potser abans no feia tant, però sempre intento estar amb pau amb la gent, sí que és veritat. Potser la feina hi ha influït (riu), jo crec que sí.*"

Un altre aspecte pel que fa al tracte de les persones en l'àmbit personal dels participants és la vivència de **la mort en l'àmbit familiar** més proper. En el cas de les participants amb menys experiència al servei comenten que encara no s'han trobat en una d'aquestes situacions més properes i expreseen el següent:

- **P**(1/21/estudiant de 4t curs): "*(...) jo crec que sí, és el que et deia, al final serveix per reafirmar tot el que.. que penses sobre un tema. Aleshores segurament, en el cas que es mori algú molt proper a mi, (am..) tindrè més clar com vull acompanyar-lo en les últimes hores, els últims dies o en els últims mesos.*"
- La **P**(3/27/5/2) referint-se a la mort més propera de l'avia d'una seva amiga quan diu: "*Sí que és veritat que potser li vaig dir algunes paraules que no li hagués dit fa cinc anys potser, i és l'única experiència que he tingut.*"

En canvi, en els cas de la **P**(2/50/27/16) comenten: "*(...) he de dir que quan ha passat a casa meu, alguna cosa, ho he viscut, jo sí que noto, que ho he viscut amb més tranquil·litat, amb més tranquil·litat potser no, més adaptació o resignació que les meves germanes, que per exemple no tenen res a veure amb aquest món. Sí, jo crec que la paraula és que m'ha donat més resignació, sí!. És algo que és inevitable, que ha de passar, (ee..) però que si no hi estàs acostumat la gent lluita contra això, i jo potser sí*"

Categoria 4.1.2. Usuaris unitat

Parlem ara del tracte dels professionals amb els usuaris de la unitat, i com l'experiència ha influenciat aquesta tasca. La **P**_(1/21/estudiant de 4t curs) es refereix a la manera d'actuar de cada professional: *“al final tot és criteri propi.”*

Per una banda, i parlant primer des de la vessant de les professionals que treballen al servei dia a dia:

- **P**_(2/50/27/16) ens comenta referint-se al tracte dels usuaris: *“(…) jo crec que ha canviat, perquè jo ho veig amb més normalitat i poder me dona més tranquil·litat. I si jo estic tranquil·la, això també ho transmets a ells.”*, la participant afirma que és una situació que *“(…) he normalitzat, però és clar, l'he normalitzada en vers els altres, vull dir, no sé quina actitud tindrà jo, però sí que amb els anys ho he normalitzat bastant sí, i no m'afecta tant com al principi”*.
- En el cas de la **P**_(3/27/5/2) també afirma respecte al tractament dels pacients: *“(…) no, no crec que li hagi tret la importància, no, jo crec que sí que humanitza més”*, *“(…) aquí pues com que és el pa de cada jo crec que ho tenim més.. més posat al cap i ho treballem més”*.

Així que podríem concloure que per part seva, l'experiència al servei els ha ajudat a normalitzar la situació i millorar el tracte amb la persona.

En canvi, i des d'un punt de vista més llunyà, la **P**_(1/21/estudiant de 4t curs) afirma: *“Jo crec que viure el dia a dia la mort et deshumanitza, i em sap molt greu, em fa molta pena, però al final crec que és el que he acabat veient.”* Aquesta comenta que el problema de tot plegat és *“saber-ho gestionar”*. I a continuació en posa un exemple: *“Ningú ens diu el que és correcte i no correcte. Ningú et diu que quan has acabat de repartir la medicació, si hi ha algú que està sol*

vagis allà i li donis la mà, ningú t'ho està dient! Si tu ho fas, és correcte o no és correcte? Si no ho fas, ho estàs fent bé o malament? No hi ha respostes!"

Tema 4.2. Visió de la unitat de cures pal·liatives i els seus usuaris

Pel que fa a la visió dels diferents participants entrevistats respecte el malalt pal·liatiu i la unitat, podem extreure que en el cas de la **P**(1/21/estudiant de 4t curs):“(...) *malauradament, havia tingut una familiar que estava amb una situació pal·liativa, però per sort havia, l’havien portat en una unitat de pal·liatius, aleshores ja coneixia bastant com anava (...)*”, de totes maneres, afirma esperar “(…) *que durant les pràctiques (am..) al la buenu, l’estat de la persona fos pitjor, és a dir, el final hi ha casos que són últimes hores de vida i buenu.. és aquest acompanyament de les últimes hores, però hi ha gent que simplement va per control de símptomes no?”*. Així com el cas de la **P**(2/50/27/16).

L’anàlisi de les altres participants no s’ha conclòs amb cap conclusió el respecte.

Eix temàtic 5. Aprenentatges

En aquest apartat, parlarem dels aprenentatges que els professionals han pogut anar desenvolupant en forma d’eines, així com aquells recursos que creuen necessaris per realitzar un bon aprenentatge en una unitat com és aquesta.

Tema 5.1. Eines i recursos

En aquest tema es descriuran les eines i recursos que segons els participants han desenvolupat durant la seva experiència al servei, així com aquells que serien necessaris per adquirir un aprenentatge amb millors habilitats en el seu dia a dia. A partir de l'anàlisi dels resultats s'han classificat en externs i interns.

Categoria 5.1.1. Externs

Es definiran com eines i recursos externs, aquells que la persona no pot adquirir per si sola, sinó que calen ajudes de més persones o d'altres gestions per adquirir-les.

En el cas de les eines i recursos externs que demanen la majoria de professionals, podríem diferenciar-los en dos. Tots els professionals estan d'acord amb la implementació d'un suport psicològic per als professionals d'aquest servei. Segons les opinions dels participants són les següents:

- **P**_(2/50/27/16) : *“(...) jo porto molts anys, i ja he passat el meu mal moment, i hagués estat bé per exemple que aquest mal moment, quan era més joveneta i estava aquí, (mm..) m'haguessin ajudat una mica. No haver-ho de fer tu sola”,*
- **P**_(1/ 21/estudiant de 4t curs) *que diu en referència al fet d'implementar un suport psicològic: “(...) que formes part de.. buenu com.. a l'igual que els hi donen hores de formació, no? Que els donin hores de... de cuidar-se!”*

La participant **P**_(2/50/27/16) , respecte escollir treballar en aquest servei ja que ens comenta: *“(...) és que a veure.. jo crec que en aquest servei s'hauria de posar gent que hi volgués estar aquí, que no és el cas, vull dir, a aquí en aquest hospital tothom està al servei que li toca, vull dir, triar? pots triar poc!,*

però aquest és un servei, molt, molt especial i crec que sí que la gent hauria de decidir que vol venir a treballar aquí.”

Categoria 5.1.2. Interns

Pel que fa a les eines que els professionals han pogut anar desenvolupant al llarg de la seva experiència amb un aprenentatge molt positiu podríem afirmar que l'únic s'ha comentat en vàries entrevistes és l'empatia.

La **P**_(1/21/estudiant de 4t curs), ens explica que l'experiència durant les pràctiques li han servit per desenvolupar eines com: “(...) *eines de comunicació, sobretot no? de com... com dir les coses, quan dir les coses, i realment prioritzar el que dius i el que no dius. I també a nivell de comunicació no verbal, és a dir, hi, hi ha situacions en que.. (ts..) jo, sobretot en les últimes hores, entres a l'habitació, la persona està somnolent, la família està plorant, i la.. la bona gestió del silenci (...)*”.

Una altra eina molt interessant que ha desenvolupat la **P**_(3/27/5/2) és “(...) *sobretot la part aquesta espiritual, que normalment la deixem més de banda (...)*”.

A banda d'aquestes, la protecció pròpia i la normalització del tema, com s'ha anat comentant al llarg de l'anàlisi dels resultats, també són eines que han desenvolupat algunes de les professionals al llarg de l'aprenentatge amb el servei.

Eix temàtic 6. Satisfacció

Com a últim aspecte, i de manera positiva, tots els participants afirmen estar satisfets del seu dia a dia, i és que la majoria d'elles coincideixen en un aspecte que els fa sentir cada dia satisfetes: l'agraïment dels mateixos usuaris de la unitat, així com de les famílies durant i després del procés.

En són exemples frases com: “(...) *bueno al final de tot, quan les famílies sobretot et donen les gràcies i veus que marxem bé, que estan com relaxats i tranquil·les, penses: pues mira hem fet bona feina no? dintre de tot (...)*” com el que ens diu la **P**_(3/27/5/2) o la **P**_(1/21/estudiant de 4t curs) que ens comenta: “(...) *bueno jo sempre he pensat que els metges intenten curar i nosaltres intentem cuidar, i és una unitat que et permet cuidar tota l'estona (...)*” i acaba dient: “*Aleshores et deixes portar molt més (amm), parles molt més amb el pacient, parles molt més amb la família, i al final, és un aprenentatge personal tan bèstia, que com no sentir-se realitzat? I després t'ho agraeixen, i que t'agraeixin les coses sempre és bonic!*”

V. DISCUSSIÓ DE RESULTATS

Els resultats d'aquest treball ens han fet evidenciar que en la societat occidental la mort segueix sent un aspecte tabú, amb un gran rebuig cultural de desconeixement (3, 4). Així doncs, i partint d'aquesta idea principal no és estrany que durant les entrevistes alguns dels participants manifestessin que no és un aspecte en què pensin sovint. En la mateixa línia, tampoc ha de sobtar el fet que s'hi referissin com a un tema tabú. La manca de normalització i formació en aquest àmbit és una característica estretament relacionada amb aquest tema. De fet, com es comenta a la bibliografia, molts estudis al·larmen de la falta de formació en el tracte de la mort i les cures pal·liatives durant el grau. I aquesta idea l'han reafirmat els mateixos participants d'aquest projecte (44,45).

Contextualitzant el tema de la mort i la seva experiència, sembla que és important parlar dels sentiments i emocions que tenen un efecte sobre les persones. En el cas dels estudiants, alguns estudis evidencien la manca de preparació emocional d'aquests per treballar en unitats de cures pal·liatives, així com la prevalença d'alguns sentiments i emocions tals com la tristesa, l'ansietat i la impotència (38, 39). Aquest aspecte coincideix amb els nostres resultats en què els participants també refereixen que l'angoixa, la tristesa i la preocupació són sentiments i emocions que prevalen per sobre de la resta; cosa que coincideix amb altres estudis que afirmen que l'angoixa apareix de manera recurrent pel que fa a l'experiència de la mort en aquests professionals (41, 42). En relació a aquest tema els participants afirmen que la satisfacció en tractar a aquest tipus de pacients supera en la majoria de casos el detriment emocional que pot provocar la vivència diària de la mort.

El desgast emocional dels mateixos professionals és un tema rellevant en aquest estudi, i quant a l'afectació emocional dels participants, s'ha constatat que prestar servei en una unitat de cures pal·liatives, en la majoria dels casos, ha ajudat el mateix professional a separar la línia professional de la personal, i al desenvolupament d'eines per afrontar diverses situacions. En aquest cas, i

tal i com es comenta en la tesi realitzada per Noemí Sansó, algun dels participants ha utilitzat recursos com cursos de mindfulness per gestionar les emocions entre d'altres (48). A part d'activitats de gestió emocional, els participants també afirmen que trobar espais per si mateix, realitzar activitats físiques o el suport familiar, els ajuda en el seu dia a dia.

En aquesta línia també cal tenir en compte les característiques dels usuaris, com l'edat dels usuaris i les seves condicions, tals com la semblança personal o el cercle familiar d'aquest. I és que la majoria dels participants han afirmat un increment d'impacte emocional quant a la seva primera mort i més quan aquesta està relacionada amb l'edat jove de l'usuari i les semblances que aquesta pugui tenir amb el mateix professional. De tota manera, també cal tenir en compte les experiències i situacions personals dels propis professionals que poden influenciar en l'afectació emocional d'aquests. (46).

La influència que pot produir tenir cura de persones al final de la vida, comporta que el mateix professional es qüestioni la humanització en el tracte d'aquestes persones, pel que fa a l'experiència del servei. En aquest cas, s'ha observat que els professionals que tenen més antiguitat laboral i major experiència en el servei, han normalitzat la mort i que aquest fet els ajuda a tractar la persona amb més tranquil·litat, i això els permet poder viure aquesta situació amb més normalitat. (46). De tota manera i des d'un altre vessant, l'estudiant ha conclòs que des del seu punt de vista aquesta normalització desencadena una deshumanització del professional.

Tal com s'ha evidenciat durant la recerca bibliogràfica, la gestió dels sentiments i emocions amb l'experimentació de la mort és complementària a la construcció d'estratègies d'afrontament (40, 41, 43, 44, 45, 46, 48). En aquest projecte la majoria de participants constaten la bibliografia afirmant la necessitat i falta d'algun suport per gestionar les emocions, com podia ser el suport psicològic per l'auto cura dels mateixos professionals.

VI. CONCLUSIONS

Mitjançant els resultats d'aquest projecte, s'ha pogut assolir l'objectiu general d'aquesta investigació, en què es tractava de conèixer la percepció i l'experiència davant la mort dels professionals d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives. Tanmateix, s'han pogut assolir els objectius específics a través de preguntes que s'han realitzat durant les entrevistes i la seva posterior anàlisi.

Els resultats del present projecte semblen evidenciar que el tema de la mort segueix sent un tabú en la nostra societat i, tal i com posa de manifest aquest treball, repercuteix d'alguna forma o altra en els professionals d'infermeria que treballen en unitats on es viu diàriament aquesta circumstància. Mitjançant aquest projecte s'ha pogut parlar i expressar d'una manera subtil i còmode des de l'òptica d'infermeria. Per aquest mateix motiu, la informació i els resultats obtinguts que aporta aquest projecte, van dirigits a tota la societat. En especial a tot el col·lectiu d'infermeria, que tingui interès en què es visualitzi, més que mai, una part tan important de la persona, com serien les percepcions i sentiments davant la mort.

L'experiència també sembla ser un influent en la manera de percebre la mort. Segons els resultats d'aquest estudi sembla que pot haver-hi una relació entre l'experiència i la pràctica en el servei, és a dir, que a més anys treballats, millor gestió emocional i acceptació de la mort. Amb les dades obtingudes també s'ha pogut constatar que el sentiment habitual en relació a la mort és la tristesa, així com l'angoixa.

Pel que fa al desgast emocional, en base als resultats, podríem dir que aquest incrementa segons les característiques de l'usuari que es troba a la unitat. L'edat o la primera mort d'un usuari semblen ser característiques rellevants. Alhora, també cal tenir en compte la situació personal que viu cada professional, així com les eines i els recursos que té cada persona per afrontar

diferents situacions que es van adquirint durant l'experiència professional. Aquesta experiència ha resultat ser un aspecte favorable en el dia a dia dels professionals. Perquè aquells que tenen més antiguitat laboral, és a dir, amb més hores de feina en aquestes unitats, asseguren que els ha ajudat en situacions personals en el fet de tractar l'usuari amb més tranquil·litat i normalitzant la mort. . També manifesten una major capacitat de separar les circumstàncies de la feina de la seva vida personal.

Els resultats també ens farien tenir en compte la necessitat de treballar en l'educació de la societat en relació a la mort i les cures pal·liatives. Per aquest mateix motiu, la formació hauria d'estar més present en en l'àmbit de la infermeria. Sobretot en la millora de gestions d'emocions i habilitats; com la bona comunicació i gestió del silenci, que requereixen estudiants i professionals, quan atenen les persones que es troben en la recta final de les seves vides. Els resultats han fet constatar una falta de formació quant al tema de la mort i les cures al final de la vida, durant els estudis de grau. Són els mateixos professionals que alerten de la necessitat de formar-se en aquest camp específic. Alhora, també cal tenir en compte les habilitats i aptituds personals dels professionals en el moment de treballar en aquest tipus d'unitats.

Un altre aspecte important són els aprenentatges que els mateixos professionals van adquirint amb els anys, així com els recursos que els poden permetre realitzar un bon aprenentatge. D'aquests últims, tots els participants afirmen la necessitat d'un suport psicològic per poder gestionar situacions del seu dia a dia que es troben a la unitat.

Per últim, i en relació a la satisfacció del personal, en tots els casos del present projecte, és favorable i aquesta, estaria estretament relacionada amb l'agraïment dels usuaris i familiars i amb un grau de compromís que sempre és màxim.

VII. IMPLICACIONS A LA PRÀCTICA

El professional d'infermeria ha experimentat una evolució respecte del seu rol que li ha permès incrementar la seva autonomia i els seus coneixements. Aquesta evolució ha estat possible gràcies a les investigacions científiques de la professió; ja que mitjançant l'aplicació d'aquestes, s'han consolidat els estatus professionals de la infermeria i, han incrementat la capacitat d'aquest col·lectiu per oferir unes cures de qualitat. Així doncs, hem de ser conscients que som nosaltres els responsables d'impulsar la investigació per desenvolupar una bona base de coneixements científics per a la nostra professió i el benestar de la societat.

En referència a futures línies de recerca, seria molt interessant poder realitzar una ampliació d'aquest projecte a partir d'una representació més elevada de la mostra, de tal manera que es pogués realitzar un estudi més representatiu que permetés una més bona comparació dels resultats obtinguts. D'altra banda, també creiem que seria recomanable realitzar aquestes entrevistes a professionals d'unitats de cures pal·liatives, amb una mostra més àmplia tenint en compte diferents territoris i casuístiques que ens aportin més dades sobre la percepció de la mort en aquests professionals.

A la vegada, creiem que els resultats de futures investigacions serien aplicables per donar resposta a la demanda dels professionals de la necessitat de suport psicològic. Donat que com es planteja en el present estudi, tots els participants han conclòs en la seva mancança. Al mateix temps, es podrien considerar aquests aspectes per plantejar un canvi, en el currículum universitari, en referència al tractament de la mort i les cures pal·liatives.

La mort és un procés natural que cal normalitzar per poder oferir el suport i l'acompanyament més adient en cada circumstància i moment personal.

VIII. LIMITACIONS DEL PROJECTE

En relació a les limitacions del projecte podríem afirmar que la major limitació ha estat la mostra. Per una banda, aquesta ha estat intencionada, cosa que reafirma que les opinions dels participants no poden buscar una generalització de la població. I per altre banda, la mida de la mostra. En aquest cas, la mostra estava formada per quatre participants tot i que el projecte és susceptible a ampliar-se en un altre moment. En tot cas la investigació qualitativa no busca ser representativa ni generalitzar els resultats quan es tracta de mostres d'aquest tipus, sinó conèixer opinions i percepcions de fenòmens socials mitjançant un disseny flexible, obert i adaptable a la situació estudiada.

Pel que fa a l'elecció de l'instrument, en aquest cas les entrevistes semiestructurades, tot i que són molts els avantatges que proporciona aquest tipus de recerca d'informació, sobretot quan es parla de percepcions i experiències, també existeixen limitacions com podrien ser la manera d'expressar-se de cada persona, o el moment personal que s'estigui vivint, cosa que pot influenciar en la seva resposta. En aquest cas però, aquest instrument ha permès a la investigadora, exercir un control així com permetre una llibertat als participants d'expressar les seves opinions i aconseguir els objectius acordats del projecte.

IX. BIBLIOGRAFIA

1. Limonero García J. Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte. [Tesis a Internet] Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 1994. [Consultat 15 de novembre de 2019]. Disponible a: <http://hdl.handle.net/10803/5458>
2. Agilera R, González J. La muerte como límite antropológico. El problema del sentido de la existencia humana. Gazeta de Antropología. [Internet]. 2009 [Consultat 15 de novembre de 2019]; 25 (2): 1 – 10. Disponible a: https://www.ugr.es/~pwlac/G25_56Rafael_Aguilera-Joaquin_Gonzalez.html
3. Fernández del Riesgo M. Antropología de la muerte. 1ª ed. Madrid: Síntesis; 2007.
4. Núñez F. La presencia social de la muerte. Ápeiron: estudios de filosofía [Internet]. 2015 [Consultat 17 de novembre de 2019]; (2): 129 – 135. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5923240>
5. López R. Concepciones y actitudes ante la muerte: teorías implícitas, determinantes socioculturales i aspectos psicológicos relacionados. [Tesis a Internet] Huelva. Universidad de Huelva; 2016. [Consultat 17 de novembre de 2019]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=49392>
6. M. Di Nola A. La negra señora: antropología de la muerte y el luto. 1ª ed. Barelona: Belacqva; 2006.
7. Oviedo Soto S.J., Parra Falcón F.M., Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. Enferm. glob. [Internet]. 2009 [Consultat 22 de novembre de 2019]; (15): 1 – 9. Disponible a:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es.

8. Worden W. El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1997.

9. Kübler – Ross E. On death and dying. 1a ed. New York: Scribner; 1969.

10. Kübler – Ross E, Kessler D. On grief and grieving. 1st ed. New York: Scribner; 2005.

11. De la Torre S. Estrategias creativas para la educación emocional. Revista española de pedagogía. [Internet]. 2000 [Consultat 17 de desembre de 2019]; 217 (1): 543 – 572. Disponible a: <https://revistadepedagogia.org/lviii/no-217/estrategias-creativas-para-la-educacion-emocional/101400009944/>

12. Bisquerra, R. Educación emocional y bienestar. Barcelona: Praxis, 2000.

13. Bernaus M. Guia per l'atenció emocional de pacients al final de la vida i del seu entron afectiu [Internet]. Barcelona: Acadèmia de ciències mèdiques i de la salut de Catalunya i de balears; 2010 [Consultat 22 de desembre de 2019]. Disponible a: <http://www.academia.cat/files/204-5907-FITXER/Guiaartencioemocionalmar2010.pdf>

14. Zaida M. Inteligencia emocional aplicada a Enfermería. Revista Médica Electrónica portales Medicos. [Internet] 2013. [Consultat 18 de desembre de 2019]. Disponible a: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/inteligencia-emocional-enfermeria/>

15. Moreno A, José M. El papel de la inteligencia emocional en enfermería. *Revista presencia*. [Internet] 2016. [Consultat 18 de desembre de 2019]; 12 (23). Disponible a: <http://www.index-f.com/p2e/n23/p10899.php>
16. Mayer J, Salovey P. What is emotional intelligence? Emotional development and emotional intelligence: Implications for educators. [Internet], New York: Basic Books, 1997 [Consultat 19 de desembre de 2019]. Disponible a: <http://ei.yale.edu/publication/emotional-intelligence-4/>
17. Mata E, García M, Teresa M, Avanza S. Inteligencia emocional en el personal de Enfermería. *Metas de enfermería* [Internet]. 2017. [Consultat 18 de desembre de 2019]; 20 (6) Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6040649>
18. Sánchez G. Las emociones en la práctica enfermera. [Tesis a Internet] Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 2013 [Consultat 20 de desembre de 2019]. Disponible a: <https://www.tdx.cat/handle/10803/284050#page=1>
19. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid; 2018 [Consultat 22 de desembre de 2019]. Disponible a: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
20. Cohen, C. B. Interdisciplinary consultation on the care of the critically ill and dying: The role of the Hospital Ethics Committee. *Crit. Care Med* [Internet]. 1982 [Consultat 23 de desembre de 2019]; 10 (11): 776-784. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7140320>
21. ¿De qué mueren los españoles? Causas de muerte, datos y estadísticas [Internet]. Epdata.es. INE; 2020 [Consultat 3 de febrer de 2020]. Disponible a: <https://www.epdata.es/datos/mueren-espanoles-causas-muerte-datos-estadisticas/241/espana/106#>

22. Gómez X, Paz S, Porta S, Espinosa J, Trelis J, Esperalba J. Principios básicos, definiciones y conceptos en la organización de programas y servicios públicos de cuidados paliativos, 2009. Institut Català d'Oncologia. Disponible a: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_whocc_ico_definicion_cuidados_paliativos_esp.pdf
23. Francisco R. Terminal Disease: A Biolaw Management. Revista Iberoamericana de Bioetica. Cuiden [Internet] 2017 [consultat 19 de desembre]; 5: 01 – 13. Disponible a: <https://www.jonnpr.com/PDF/2174.pdf>
24. Belen M, Monleón M, Carretero Y, García – Baquero M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 1a ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
25. Real Academia Española. Diccionario de la lengua Española. 7a ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
26. Buisán R, Delgado J. El cuidado del paciente terminal. An Sist. Sanit. Navar [Internet]. 2007 [Consultat 10 de Febrer de 2020]; 30 (3): 103 – 112. Disponible a: <https://recyt.fecyt.es//index.php/ASSN/article/view/2010/1437>
27. Adrados G, Peral D. Desarrollo de los cuidados paliativos en Extremadura. Rev reex digital. [Internet]. 2007. [Consultat 10 de Febrer de 2020]; 20: 179 – 188. Disponible a: https://www.dipbadajoz.es/cultura/ceex/reex_digital/reex_LXIII/2007/T.%20LXIII.%20numero%20extraordinario%202007/RV001242.pdf
28. Universitat de Vic. Càtedra de Cures Pal·liatives. [Internet].[Consultat 17 de Febrer de 2020]. Disponible a: <https://www.uvic.cat/catedra-de-cures-palliatives>
29. Institut Català d'Oncologia. ICOPRÀXI de l'atenció al final de la vida. [Internet]. 2013. [Consultat 20 de Febrer de 2020]. Disponible a: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/arxius/icopraxis_atencio_3.pdf
-

30. Beahchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. 2011 [Consultat 20 de Febrer de 2020]. Disponible a:
http://www.ucv.ve/fileadmin/user_upload/facultad_agronomia/Produccion_Animal/Produccion_Animal/Bioetica.pdf
31. Miguel C, López A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia. Rev med pal. [Internet]. 2006. [Consultat 21 de Febrer de 2020]; 13 (4): 207 – 215. Disponible a:
<https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/04/eutanasia-y-suicidio-asistido-conceptos-generales-y-situacion-legal.pdf>
32. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Recursos específics de cures pal·liatives.. [Internet]. 2017. [Consultat 21 de Febrer de 2020].
Disponible a:
<http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Documents/paliatusdefinitiu.pdf>
33. Bayés R, Limonero J, Romero E, Arrans P. ¿Que puedo ayudarnos a morir en paz? Revista Medicina Clinica [Internet]. 2000 [Consultat 18 de noviembre de 2019]; 115 (15): 579 – 582. Disponible a:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775300716307?via%3Dihub>
34. Hasson N, Urtaran M, Espia G, Nuño R, Grajales M, Librada S. Building a narrative on how people approach death and dying. The experience of Getxo Zurekin. International Journal of Integrated Care. [Internet]. 2019 [Consultat 20 de novembre de 2019]; 19 (1): 1 – 8. Disponible a:
https://www.researchgate.net/publication/335069185_Building_a_narrative_on_how_people_approach_death_and_Dying_The_experience_of_Getxo_Zurekin
35. Uribe A, Valderrama L, Durán D, Galeano C, Gamboa K. Developmental differences in attitudes toward death between young and older adults. Acta Colombiana de Psicología. [Internet]. 2008 [Consultat 20 de novembre de

2019]; 11 (1): 119 – 1226. Disponible a:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552008000100012

36. Lynch G, Julieta M. La percepción de la muerte en el curso de la vida. Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. [Internet]. 2017 [Consultat 3 de març de 2020]; 30 (40). Disponible a:
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382017000100007

37. Organización Mundial de la Salud (OMS). Rev Salud, Trabajo y Ambiente. 2003 ; 10 (36).

38. Souza R, Souza C, Pereira A, Bezerra A. Care to the person in a terminal process in the perception of the nursing students. Revistarene. [Internet]. 2015 [Consultat 22 de novembre de 2019]; 16 (3): 415 – 24. Disponible a:
http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/14413/1/2015_art_rsilva.pdf

39. De La Torre Y, Alezandra M. Percepción de los internos de Enfermería de la Universidad Técnica del Norte sobre la muerte digna en pacientes terminales [Tesi a Internet]. Ibarra: Universitat Técnica del Norte; 2017 [Consultat 22 de novembre de 2019]. Disponible a:
<http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/8034/1/06%20ENF%20941%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>

40. Ohsook K, So – Hee L. Effects of Perception of death, Well – Dying, on Terminal Care Attitude among Nursing Students. KoreaScience. Jouran of the Korea Academia. [Internet] 2017 [consultat 24 de novembre de 2019]; 18 (3); 63 – 71. Disponible a:
<http://www.koreascience.or.kr/article/JAKO201714563379822.page>

41. Sharif H, Lehto R, Ebadi A, Peyrovi H. Death Anxiety among Nurses and Health Care Professionals: A Review Article. Int J Community Bases Nurs Midwiferi. [Internet] 2016 [consultat 25 de novembre]; 4 (1): 2 – 10. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4709813/>

42. Marchán S. Afrotamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología. NURE investigación: Revista Científica de enfermería [Internet] 2016 [consultat 21 de novembre de 2019]; 13 (82): 1 – 12. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6277911>

43. Fernández B. La experiència de las enfermeras ante la muerte: revisión narrativa. [Tesis a Internet] Laguna: Universidad de La Laguna; 2017 [consultat 23 de novembre de 2019]. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=158175>

44. Chi W, Fong A, Lok K, Man D, Shing K, Ngor L.. Impact of Death Work on Self: Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals. Medicine. Health & social work [Internet] 2016 [consultat 23 de novembre de 2019]; 41 (1): 33 – 41. Disponible a: <https://www.semanticscholar.org/paper/Impact-of-Death-Work-on-Self%3A-Existential-and-and-Chan-Tin/01dca93c377f3f9e6399df1f286e8e341f34cf18>

45. El Hage J, Pereira E, Duarte R, Martins L, Rippel N, Ambrosina M. Intensive Care Unit team perception of palliative care; the discourse of the collective subject. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2017 [consultat 23 de novembre de 2019]; 51: 1 – 6. Disponible a: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342017000100419&script=sci_arttext

46. Vega P, Cibanal L. Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. Revista CUIDARTE [Internet] 2016 [consultat 26 de novembre

de 2019]; 7 (1): 1210 – 1218. Disponible a:
<https://www.redalyc.org/pdf/3595/359543375009.pdf>

47. Basora J. La conspiració del silenci: Vivències i percepcions dels professionals d'infermeria d'una unitat de cures pal·liatives [Treball final de Grau a Internet]. Universitat de Manresa; 2016 [Consultat 6 de Març de 2020]. Disponible a:

http://repositori.umanresa.cat/bitstream/handle/1/74/201613_Jordina_Basora_V%C3%ADlchez.pdf?sequence=1&isAllowed=y

48. Sansó N. Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos: Variables moduladores y consecuentes [Tesis a Internet]. Universitat de les Illes Balears; 2014 [Consultat 6 de Març de 2020]. Disponible a:
<https://www.infermeriabaleaer.com/imagenes/uploads/files/20092016102526-tesisafrentamientoantelamuertepdf.pdf>

49. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la investigación. 5a ed. México: Mc Graw Hill; 2010.

50. Fernández B. Introducción a la la investigación en enfermería. 1a ed. Madrid: DAE; 2013.

51. Ruiz J. Metodología de la investigación cualitativa. 5a ed. Bilbao: Deusto; 2012.

52. Rodríguez G, Flores J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. 2n ed. Málaga: Ediciones Aljibe; 1999

53. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 3r ed. Madrid: Morata; 2012.

54. Llei 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals [Internet] Boletín oficial del estado, núm. 294, (06-12-2018)

[consultat 9 de febrer del 2020]. Disponible a:
https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2018/12/06/pdfs/BOE-A-2018-16673-C.pdf

X. ANNEXOS

10.1 Consentiment informat

El projecte en qüestió pretén conèixer la percepció i l'experiència davant la mort dels professionals d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives, a partir d'entrevistes semiestructurades i la seva posterior anàlisi. En aquesta línia d'investigació es vol conèixer els sentiments, actituds i experiències dels participants per entendre de manera més evident la realitat estudiada.

Sr/a (cognoms i nom).....

en qualitat de.....

- He tingut l'oportunitat de llegir el Consentiment Informat que se m'ha donat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut respostes satisfactòries a les meves preguntes.
- He rebut suficient informació de l'estudi.
- He parlat amb la investigadora Olga Maneja Juvanteny.
- He comprès que la meva participació en aquest estudi és voluntària.
- He comprès que les dades obtingudes amb la meva participació únicament s'utilitzen com a fi investigadora.
- He comprès que totes les dades obtingudes amb la meva participació són anònimes, i que en cap cas podré ser identificat públicament per la meva participació en l'estudi, després de la publicació dels resultats d'aquests.
- Accepto que l'entrevista pugui ser gravada conservant sempre el meu anonimat.
- He comprès que puc retirar-me de l'estudi:
 - Quan vulgui
 - Sense haver de donar explicacions.
 - Sense que això repercuteixi en la meva vida personal

Firma del professional d'infermeria

Dia, any i lloc:

Firma de la investigadora:

Dia, any i lloc:

10.2 Cronograma

	Previ	Setembre 2019	Octubre 2019	Novembre 2019	Desembre 2019	Gener 2020	Febrer 2020	Març 2020	Abril 2020	Maig 2020
Elecció del tema del projecte	X									
Recerca prèvia del tema		X								
Elaboració d'objectius			X							
Elaboració marc teòric			X	X	X					
Elaboració del consentiment informat				X	X					
Elaboració material i mètodes				X	X					
Elaboració guió entrevista				X	X					
Presentació projecte CEIC					X					
Aprovació del projecte CEIC					X					
Realització entrevistes						X				
Buidatge entrevistes						X				
Anàlisis dels resultats						X	X			
Redacció dels resultats i discussions							X	X	X	
Redacció de conclusions									X	
Presentació del projecte										X

10.3 Guió entrevista semiestructurada

INTRODUCCIÓ

- Presentació de l'investigador: nom, cognoms i estudis.
- Explicació de l'objectiu de l'estudi: conèixer la percepció i l'experiència davant la mort dels professionals d'infermeria en una unitat de cures pal·liatives.
- Confidencialitat: l'entrevista serà gravada i prèviament s'haurà signat un consentiment informat.

DADES GENERALS

1. Sexe: Masculí Femení
2. Edat: anys
3. Anys treballats com infermer/a i trajectòria personal:.....
4. Anys treballats a la unitat de pal·liatius: anys
5. Formació: Grau Postgrau Màster Doctorat Postdoctoral

PERCEPCIÓ MORT

1. Quina és la seva percepció sobre la mort? Què en pensa? Quin significat té per a vostè?
2. Quins sentiments li genera pensar en la mort?
3. Ha canviat la seva perspectiva de la mort amb l'experiència al servei?
4. Hi ha alguna experiència o situació amb la mort, que l'hagi marcat com a professional, i vulgui o pugui explicar?

DESGAST EMOCIONAL

5. Creu que la mort li afecta d'una manera diferent segons la situació de la persona que està atenent? (si és jove, si està sol...)
6. En el seu dia a dia, com l'afecta el que viu a la feina / pràctiques ? Li provoca algun malestar?
7. Com gestiona les emocions després de viure la mort en la seva feina en el dia a dia?

L'EXPERIÈNCIA

8. Creu que la seva experiència amb la mort li ha fet canviar el tracte amb les persones del seu entorn?
9. El seu tracte personal amb el malalt ha canviat a partir de la seva experiència en situacions tan difícils com és l'acompanyament cap a la mort? Diria que s'ha humanitzat més o que el veu com un procés natural de la vida? O pel contrari, creu que li ha tret importància a la mort?
10. La seva visió del malalt pal·liatiu ha canviat respecte des de que va començar a treballar / o a realitzar les pràctiques en aquesta unitat? Li provoca els mateixos sentiments, emocions i/o preocupacions?
11. L'experiència al servei, li ha servit en la seva vida personal quan ha viscut la mort d'algun ésser estimat?

FORMACIÓ

12. Com valora la formació que va rebre durant els seus anys d'estudi, respecte el la vivència amb la mort? Pensa que va ser l'adequada? A partir de l'experiència actual, què canviaria o hi afegiria?

13. La formació rebuda sobre aquest tema va merèixer el mateix tractament que els altres àmbits d'estudi relacionats amb l'atenció del pacient? Si va ser diferent, en quins aspectes es va destacar?

ESPECÍFIQUES:

Infermers/es:

14. Com valora la formació dels nous professionals per afrontar el tracte amb la mort i l'acompanyament del pacient en aquests moments?
15. Pensa que els estudiants que realitzen les pràctiques a la unitat estan preparats i formats per gestionar aquestes situacions en un futur?
16. A partir de la formació inicial, s'ha format com a professional en el tema? Ha estudiat algun postgrau, màster o doctorat? Recomanaria fer-ho??

Estudiants:

17. Quines eren les seves expectatives sobre la unitat de pal·liatius? Quina ha estat la realitat amb què s'ha trobat?
18. Quin és el motiu pel qual va escollir realitzar pràctiques en aquesta unitat?
19. Se sent preparat emocionalment per treballar en una unitat així?

APRENTATGE PERSONAL

20. Quines eines creu que ha desenvolupat, amb els anys per conviure amb aquesta experiència?
21. Considera que és necessari suport emocional especialitzat cap els professional en aquest servei?
22. Se sent realitzat i satisfet de la seva funció en la unitat de cures pal·liatives?

AGRAÏMENT I COMIAT

10.4 Carta cap de servei i supervisora unitat de cures pal·liatives.

10.4.1 Carta de la investigadora

Benvolguda,

El meu nom és Olga Maneja, estudiant de 4t d'infermeria de la Universitat de Girona. Envio aquest correu per tal de presentar el meu projecte de final de grau, i demanar la seva col·laboració.

Estic realitzant un treball en relació a l'experiència i percepció dels professionals d'infermeria davant la mort en una unitat de cures pal·liatives com és la seva. Mitjançant les pràctiques que vaig realitzar a la seva unitat, vaig veure l'oportunitat d'endinsar-me en aquest tema i que millor que mitjançant unes entrevistes semiestructurades els professionals del seu servei.

El treball consistirà en realitzar un projecte finalitzat amb metodologia qualitativa mitjançant entrevistes semiestructurades a diferents professionals d'infermeria dels quals, mitjançant aquest correu li demanaria ajuda per contactar-hi el més aviat possible. Comentar que el fet de ser un treball finalitzat ha passat per un comitè d'ètica que ha acceptat la investigació. Les entrevistes que m'agradaria poder realitzar són les següents:

- Un professional amb experiència, que porti un mínim de 6 anys el servei.
- Un professional novell, que porti un màxim de 2 anys el servei.
- Vostè, com a supervisora de la unitat i com experiència que té del servei.

Així doncs li demanaria la seva col·laboració per captar aquests participants i posar-m'hi en contacte així com la seva pròpia col·laboració.

Li ajunto un document del qual podrà ampliar la informació del projecte.

Espero la seva resposta,

Atentament,


Olga Maneja

10.4.2 Carta acceptació del projecte cap de servei i supervisora d'infermeria


Universitat
de Girona

IAS Institut
d'Assistència
Sanitària

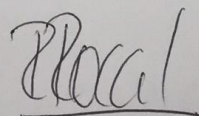
CONFORMITAT CAP DE SERVEI I SUPERVISOR/A INFERMERIA

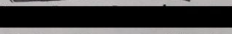
Dra. 
Cap de la Unitat de cures pal·liatives
Hospital Sta.Caterina

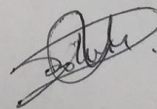
Declara :

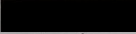
Que conec la documentació referent a l'estudi: "Percepció i experiència dels professionals d'infermeria davant la mort en una unitat de cures pal·liatives" que es vol dur a terme en el nostre servei per Sra. Olga Maneja Juvanteny.

Que el servei reuneix les característiques necessàries per poder dur-lo a terme i autoritzo la seva realització en el mateix.



Dr./a. 
Cap de Unitat Cures Pal·liatives
Hospital Santa Caterina



Sra. 
Supervisor/a
Hospital Santa Caterina

Girona, a 17 de Desembre del 2019

Percepció i experiència dels professionals d'infermeria davant la mort en una unitat de cures pal·liatives - TFG



Avinguda de França s/n.
17007 Girona
Telèfon 972 940 200
www.gencat.net/ics/trueta

DE: Sra. Marta Riera Juncà. Secretària del CEI GIRONA.
A: Sra. OLGA MANEJA JUVANTENY

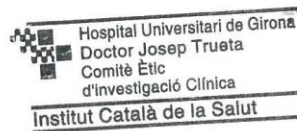
En data 28/01/2020 es va sotmetre a valoració l'estudi: Percepció i experiència dels professionals d'infermeria davant la mort en una unitat de cures pal·liatives. Codi. CURES PAL·LIATIVES

Dictamen condicionat a la resolució satisfactòria dels següents punts:

- Es parla de gravacions, no es parla d'on es desen les gravacions (seguretat de material digital?) ni que se'n farà un cop finalitzat l'estudi.
- Cal un apartat que faci referència a la confidencialitat tant en el protocol com en el full d'informació i es citi la normativa vigent

Cordialment,

Sra. Marta Riera Juncà
Secretària del CEI GIRONA
Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta
Girona, 30/01/2020



TREBALL DE FINAL DE GRAU

FACULTAT D' INFERMERIA

Hospital Universitari de Girona
Doctor Josep Trueta
Comitè Ètic
d'Investigació Clínica
Institut Català de la Salut

**“PERCEPCIÓ I EXPERIÈNCIA DELS
PROFESSIONALS D’ INFERMERIA DAVANT LA MORT
EN UNA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES”**

AUTORA: OLGA MANEJA JUVANTENY

TUTOR: DAVID CÁMARA LIEBANA

Curs 2019 - 2020

Projecte finalitzat

Núm: entrada 018.
Data: 13/02/20.
Comitè Ètic d'Investigació Clínica
Hospital Universitari de Girona
Doctor Josep Trueta

Universitat
de Girona

10.6 Índex específics

10.6.1 Figures

FIGURA 1: Mortalitat proporcional segons causes de mort i sexe. Comparativa Espanya 2017, 2018 (21).....15

FIGURA 2: Relació entre tractament pal·liatiu i modificador de la malaltia (29).18

10.6.2 Taules

TAULA 1: Característiques dels participants.....28

TAULA 2: Resum dels resultats.....33

10.6.3 Abreviatures

SECPAL	Societat Espanyola de Cures Pal·liatives
ICO	Institut Català d'Oncologia
DirCat	Directorat de Catalunya
PADES	Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport
UFISS	Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries
EAIA	Equips d'Avaluació Integral Ambulatoria
UCP's	Unitat de Cures Pal·liatives
OMS	Organització Mundial de la Salut