



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultat d'Infermeria

Treball final de grau

GRAU D'INFERMERIA

Facultat d'Infermeria

Universitat de Barcelona

Explorar les percepcions dels pacients joves amb malaltia oncològica i els seus familiars en relació a la Planificació Compartida de l'Atenció

Berta Pedro Ariete

Tutor o tutora: Marta Prats Arimon

Àmbit docent: Infermeria clínica i pràctica clínica

Curs acadèmic 2025-2026

Vull agrair especialment a la meva infermera referent durant les pràctiques a Atenció Primària, la Isabel Villar, que em va obrir els ulls sobre la importància de donar a les persones l'oportunitat de decidir lliurement i de manera informada en un moment tan fràgil com és el final de vida. Gràcies a ella vaig entendre el valor d'acompanyar, d'escoltar i de respectar les decisions de cadascú.

També em va fer veure com és d'essencial incloure la família en aquest procés i parlar obertament sobre el final de vida i les voluntats personals, sense por ni tabús.

No es tracta de triar com vols morir, sinó de decidir com vols viure.

Resum

Introducció: El càncer en adolescents i adults joves representa un repte sanitari rellevant, amb un fort impacte emocional, social i familiar. En aquest context, la Planificació Compartida de l'Atenció (PCA) esdevé una eina clau per promoure la presa de decisions compartida i respectar els valors i preferències del pacient, tot i que la seva implementació en població jove és encara limitada.

Objectiu: Explorar les percepcions i experiències dels pacients joves amb malaltia oncològica avançada i dels seus familiars en relació amb la PCA, així com identificar factors, barreres i facilitadors associats a aquest procés.

Metodologia: Estudi qualitatiu amb enfocament fenomenològic hermenèutic, realitzat a l'Institut Català d'Oncologia (ICO). La mostra inclourà pacients d'entre 15 i 39 anys amb càncer en estadi avançat i els seus cuidadors principals, seleccionats mitjançant mostreig per conveniència fins assolir saturació de dades. La recollida d'informació es farà mitjançant entrevistes semiestructurades individuals (pacients) i grups focals (familiars). Les dades seran enregistrades, transcrites i analitzades amb el programa ATLAS-ti mitjançant una anàlisi temàtica.

Resultats esperats: Es preveu identificar percepcions diverses sobre la PCA, així com barreres i facilitadors per a la seva implementació en població jove.

Conclusió: L'estudi pot aportar coneixement rellevant per adaptar la PCA a pacients joves i reforçar el paper de la infermera en la facilitació de converses i presa de decisions compartida, promovent una atenció més centrada en la persona.

Paraules clau: Planificació compartida de l'atenció, càncer, adults joves, cuidadors familiars, infermeria, presa de decisions.

Abstract

Introduction: Cancer in adolescents and young adults represents a significant healthcare challenge, with a strong emotional, social, and family impact. In this context, Advance Care Planning (ACP) is a key tool to promote shared decision-making and respect patients' values and preferences; however, its implementation in younger populations remains limited.

Objective: To explore the perceptions and experiences of young patients with advanced cancer and their families regarding ACP, as well as to identify influencing factors, barriers, and facilitators.

Methodology: A qualitative study with a hermeneutic phenomenological approach will be conducted at the Catalan Institute of Oncology (ICO). The sample will include patients aged 15–39 with advanced cancer and their primary caregivers, selected through convenience sampling until data saturation is reached. Data will be collected through semi-structured individual interviews (patients) and focus groups (family members). Data will be recorded, transcribed, and analyzed using ATLAS-ti through thematic analysis.

Expected results: The study is expected to identify diverse perceptions of ACP, as well as barriers and facilitators for its implementation in young populations.

Conclusion: This study may provide relevant evidence to adapt ACP to young patients and strengthen the role of nurses in facilitating conversations and shared decision-making, promoting more person-centered care.

Keywords: Advance care planning, cancer, young adults, caregivers, nursing, decision-making.

Índex

Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS).....	1
1.1. Marc teòric	2
1.2. Antecedents	5
1.3. Justificació	6
1.4. Pregunta de recerca	7
2. Objectius i paradigma de l'estudi	8
2.1. Objectius	8
2.2. Paradigma de l'estudi.....	8
3. Metodologia.....	9
3.1. Àmbit i durada de l'estudi.....	9
3.2. Disseny	10
3.3. Subjectes d'estudi.....	10
3.3.1. Població d'estudi.....	10
3.3.2. Criteris de selecció	11
3.3.3. Tècnica de mostreig	12
3.3.4. Grandària de la mostra	13
3.4. Principals dimensions d'estudi	13
3.5. Procediment, recollida de dades, fonts d'informació, instruments de mesura	15
3.6. Anàlisi de dades. Estratègia d'anàlisi i programa informàtic.	18
4. Aspectes ètics i criteris de rigor.....	19
5. Limitacions de l'estudi	20
6. Aplicabilitat pràctica.....	21
7. Cronograma	23
8. Bibliografia	24
9. Annexos	27

Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS)

Aquest estudi s'alinea principalment amb l'**ODS 3: Salut i benestar**¹, que promou garantir una vida sana i el benestar per a totes les persones. En aquest sentit, la recerca contribueix a millorar la qualitat de l'atenció en pacients joves amb malaltia oncològica avançada, especialment en relació amb la presa de decisions i el procés de final de vida.

A més, el treball es relaciona amb l'**ODS 10: Reducció de les desigualtats**², ja que se centra en un col·lectiu poc estudiat com són els adolescents i adults joves amb càncer. Aquest grup presenta necessitats específiques que sovint no han estat prou explorades, i aquest estudi contribueix a visibilitzar-les i a promoure una atenció més equitativa i adaptada.

Finalment, aquest estudi també es pot vincular amb l'**ODS 5: Igualtat de gènere**³, en la mesura que promou una atenció sanitària que garanteix l'equitat en la participació i l'expressió de preferències en la presa de decisions. En contextos de malaltia avançada, poden existir desigualtats subtils en la comunicació i en el grau d'implicació dels pacients, fet que fa especialment rellevant assegurar que la Planificació Compartida de l'Atenció (PCA) es desenvolupi en condicions d'equitat, respectant la veu de totes les persones.

1. Introducció

1.1. Marc teòric

El càncer constitueix un problema de salut pública mundial de primera magnitud, amb una elevada càrrega sanitària, social i emocional ^{4 5}. Malgrat els avenços assolits en les darreres dècades en prevenció, diagnòstic precoç i tractaments, que han permès una disminució progressiva, tot i que lenta i desigual, de les taxes de mortalitat, el càncer continua sent una de les principals causes de mort a nivell global i manté un impacte considerable sobre determinats grups de població.

En el cas dels adolescents i adults joves, població compresa entre els 15 i els 39 anys, el càncer continua constituint un repte sanitari rellevant. A Espanya, durant l'any 2024 es van registrar 4.699 defuncions en aquest grup d'edat, de les quals 987 van ser atribuïbles al càncer, és a dir, el 21% del total ⁶. Aquesta proporció posa de manifest que, malgrat els avenços terapèutics i la disminució progressiva de la mortalitat global per càncer, el seu impacte en la població jove es manté notable i requereix una atenció específica tant des de la perspectiva clínica com des de l'àmbit psicosocial.

Quan la malaltia oncològica apareix en etapes primerenques de la vida, l'impacte acostuma a ser profund. A diferència del que succeeix en edats més avançades, on sovint existeix una major acceptació social de la mort associada al final del cicle vital, la mort d'un infant, adolescent o adult jove genera una vivència de pèrdua especialment dolorosa, tant per a la família com per l'entorn ⁵. El càncer irromp en una etapa marcada pel desenvolupament personal, la construcció del projecte vital i les expectatives de futur, fet que incrementa la càrrega emocional i la complexitat de les decisions que s'han de prendre al llarg del procés de la malaltia⁵. En aquest context, la necessitat de mantenir un cert control sobre el propi futur i la dificultat per abordar temes relacionats amb el final de la vida poden fer que la presa de decisions esdevingui especialment complexa en aquest grup de població⁷.

La família esdevé un pilar fonamental en l'atenció oncològica, atès que el càncer és una malaltia que transcendeix la persona diagnosticada i impacta tot el nucli familiar. Aquest procés comporta dificultats físiques, socials, emocionals i econòmiques que alteren profundament les dinàmiques i rutines quotidianes. Davant la complexitat i el

caràcter multidimensional de la malaltia, el diagnòstic obliga els familiars a adaptar-se a noves responsabilitats i situacions sovint desconegudes. Habitualment, un membre de la família assumeix el rol de cuidador principal i, tot i fer-ho de manera voluntària i amb el desig de cuidar el seu ésser estimat, la dedicació continuada pot esdevenir una càrrega significativa i una font d'estrès a mesura que el procés s'allarga⁸. Durant el tractament, l'atenció se centra majoritàriament en el pacient, fet que pot comportar que les necessitats dels cuidadors quedin en un segon pla. Per aquest motiu, comprendre i abordar les necessitats psicosocials del cuidador és també essencial, tant per preservar la seva qualitat de vida com per afavorir una millor experiència assistencial i satisfacció del pacient. En fases avançades de la malaltia, aquesta implicació esdevé especialment rellevant en el procés de presa de decisions, sovint en situacions d'elevada complexitat emocional i incertesa, on els familiars poden assumir un paper actiu en la representació dels valors i preferències del pacient.

Durant tot el procés de la malaltia, aquests pacients estableixen una relació continuada i de proximitat amb les infermeres, sovint les professionals que els acompanyen de manera més constant en el dia a dia assistencial. Des de la concepció de la infermeria com un procés interpersonal, tal com va descriure Hildegard E. Peplau, la relació que s'estableix entre la infermera i el pacient esdevé l'eix central de la cura i l'acompanyament infermer⁹.

Segons aquest model, la relació infermera-pacient evoluciona en quatre fases interrelacionades. En la fase d'orientació, el pacient identifica la necessitat d'ajuda i s'inicia un primer vincle basat en la confiança. En la fase d'identificació, el pacient comença a expressar emocions, preocupacions i expectatives, i la infermera adapta el seu rol per donar-hi resposta. La fase d'aprofitament permet utilitzar de manera activa els recursos disponibles i aprofundir en el procés d'afrontament. Finalment, en la fase de resolució, es promou una progressiva autonomia i tancament terapèutic de la relació¹⁰. En el context oncològic, aquest recorregut relacional facilita l'expressió de valors i preferències, afavoreix l'adaptació a la malaltia i reforça el paper actiu del pacient jove en el seu procés de cura.

En aquest marc assistencial, pren una rellevància especial la Planificació Compartida de l'Atenció (PCA) i el paper de les voluntats anticipades. La PCA, definida l'any 2017 pel Grup de Treball Espanyol de Planificació Compartida de l'Atenció —actualment constituït com l'Associació Espanyola de Planificació Compartida de l'Atenció (AEPCA)¹¹—, sorgeix de l'evolució del concepte d'Advance Care Planning i dels documents de voluntats anticipades o testaments vitals¹². Aquest model posa l'accent en la necessitat de prendre decisions de manera compartida, integrant el coneixement clínic dels professionals sanitaris amb els valors, preferències i expectatives de la persona malalta. En aquest sentit, La PCA es defineix com un procés deliberatiu, relacional i estructurat que facilita la reflexió sobre la vivència de la malaltia i permet identificar i expressar les preferències, preocupacions i expectatives d'atenció de la persona, promovent així una presa de decisions compartida entre pacient, família i professionals sanitaris¹³.

El fonament ètic de la PCA es basa en l'autonomia relacional, entenent que la capacitat de decidir no és un acte individual aïllat, sinó un procés que es construeix en relació amb l'entorn i amb l'acompanyament dels professionals¹⁴. L'objectiu de la PCA és l'elaboració d'un pla consensuat que orienti l'atenció sanitària al llarg de la trajectòria de la malaltia, reduint la incertesa en situacions complexes com les actuacions en urgències, les discrepàncies entre professionals o familiars, o la pèrdua de capacitat de decisió del pacient¹⁵. No només amb la finalitat de posar per escrit les voluntats, sinó com a eina en el procés de comunicació entre familiars, pacient i professionals.

A diferència de la visió tradicional centrada exclusivament en decisions mèdiques, la PCA adopta un enfocament integral, incorporant les dimensions física, psicològica, social i espiritual de la persona. Aquest procés permet explorar les vivències de la malaltia, les pors, les preocupacions i les preferències segons el moment vital de cada individu, aspectes especialment rellevants en pacients joves amb malaltia oncològica¹⁶. A més, promou la identificació d'una persona representant i el registre de les preferències expressades, facilitant la continuïtat assistencial i la coherència entre les decisions preses i les actuacions finals. La infermera, per la seva mirada holística i la seva presència constant, és la professional millor situada per integrar totes aquestes dimensions i garantir que la PCA reflecteixi realment els valors i desitjos del pacient.

Tot i els beneficis demostrats de la PCA, com la millora de la qualitat de vida, la facilitació de la presa de decisions compartida i el suport al pacient i la família, la seva implementació en població jove continua sent limitada ¹⁷. Factors com la dificultat per parlar de la mort en edats primerenques, la percepció d'invulnerabilitat o la manca d'informació poden actuar com a barreres. Aquí, el rol de la infermera és essencial per generar un clima de confiança que permeti abordar aquests temes amb sensibilitat i naturalitat, ajudant el jove a comprendre que la PCA no és un acte de renúncia, sinó una eina d'autonomia i protecció.

1.2. Antecedents

La Planificació Compartida de l'Atenció (PCA) i la formalització de les voluntats anticipades han estat àmpliament estudiades en pacients amb càncer avançat, evidenciant beneficis rellevants tant a nivell emocional com assistencial ^{18 14}. Diversos estudis mostren que aquest procés contribueix a augmentar el sentiment d'esperança, el control sobre el propi procés de la malaltia i la satisfacció amb l'atenció rebuda ¹⁴. Així mateix, els pacients manifesten que poder parlar obertament sobre la mort i expressar els seus desitjos i preferències respecte a l'atenció en les etapes finals de la vida facilita la comprensió de la situació clínica, redueix la incertesa i afavoreix un acompanyament més ajustat a les seves necessitats¹⁹.

Tanmateix, la recerca existent en aquest àmbit s'ha centrat majoritàriament en població adulta d'edat avançada, amb una mitjana aproximada de 60 anys ^{14 20}. Aquest enfocament deixa fora les vivències, necessitats i percepcions dels adolescents i adults joves amb càncer avançat, un col·lectiu amb característiques pròpies pel que fa al moment vital, les expectatives de futur i la manera d'afrontar la malaltia²¹.

A més, la major part dels estudis disponibles han estat realitzats en contextos anglosaxons, principalment als Estats Units, fet que limita la transferibilitat dels resultats a altres sistemes sanitaris i entorns socioculturals. En el context espanyol, només s'ha identificat un estudi que explori la percepció dels pacients oncològics

respecte a la PCA, amb una mitjana d'edat dels participants de 59,6 anys ¹⁶, fet que reforça la manca d'evidència específica en població jove dins del territori espanyol.

Diversos estudis han analitzat la implementació de la planificació de decisions anticipades (PCA) en diferents contextos assistencials, especialment en pacients amb malalties cròniques avançades i malaltia oncològica. En general, la literatura mostra que les intervencions orientades a promoure la PCA, com ara converses estructurades entre professionals sanitaris, pacients i familiars, afavoreixen la reflexió sobre els valors, preferències i desitjos respecte al final de vida, i contribueixen a millorar la comunicació i l'adequació de les decisions clíniques a les preferències del pacient.

En un estudi realitzat a Madrid que explorava els coneixements i les actituds de pacients, familiars i professionals sanitaris sobre la PCA¹⁶, gairebé el 90% dels participants considerava que aquest procés pot facilitar la tasca dels professionals sanitaris, el procés de dol dels familiars i el final de vida del pacient. Tot i això, un 73,5% afirmava haver reflexionat o parlat amb algun familiar sobre els seus desitjos pel final de vida sense haver formalitzat el document corresponent.

A Espanya, el primer treball que reflexiona sobre les pràctiques de PCA en persones amb malaltia oncològica assenyala que aquest procés ha demostrat beneficis en l'adequació de les decisions a les preferències dels pacients amb càncer avançat i que la seva implementació precoç podria anticipar escenaris previsibles dels últims mesos de vida¹⁴.

1.3. Justificació

La manca d'estudis centrats en adolescents i adults joves amb càncer avançat, especialment en el context sanitari espanyol, posa de manifest un buit de coneixement rellevant. Les diferències en el moment vital, les prioritats personals i la manera d'afrontar la malaltia fan necessari explorar de manera específica com aquest col·lectiu percep la Planificació Compartida de l'Atenció i quines són les seves necessitats, expectatives i possibles barreres en relació amb aquest procés.

Per aquest motiu, es considera necessari desenvolupar estudis que permetin aprofundir en la percepció dels pacients joves d'entre 15 i 39 anys respecte a la PCA en l'àmbit espanyol. Generar aquest coneixement pot contribuir a adaptar millor les intervencions assistencials, promoure una atenció més equitativa i centrada en la persona, i reforçar el paper de la infermera com a professional clau en l'acompanyament, la comunicació i la presa de decisions compartida al llarg del procés de la malaltia.

La motivació per dur a terme aquest treball sorgeix de la importància que considero que té l'autonomia en la presa de decisions, especialment en relació amb la salut i el final de vida. Poder parlar obertament de la mort dins l'àmbit familiar, trencar els tabús que l'envolten i afavorir espais de reflexió sobre la pròpia vida i el seu significat per a cada persona esdevenen aspectes fonamentals. Sovint es té la percepció que formalitzar les voluntats anticipades implica decidir com es vol morir, quan en realitat suposa decidir com es vol viure, d'acord amb els propis valors, preferències i prioritats.

En el context d'una malaltia oncològica avançada en persones joves, on el curs habitual de la vida es veu interromput tant per la persona afectada com per la seva família, aquesta necessitat adquireix encara més rellevància. Considero essencial empoderar els adolescents i adults joves perquè puguin participar activament en les decisions relacionades amb el procés de la seva malaltia, no només com una eina de respecte a la seva autonomia, sinó també com una manera d'alleugerir la càrrega emocional de les famílies. Aquesta visió és la que impulsa l'interès per aprofundir en la Planificació Compartida de l'Atenció com a eina clau per promoure una atenció més conscient, humana i centrada en la persona.

1.4. Pregunta de recerca

Com perceben els pacients joves amb malaltia oncològica i les seves famílies la Planificació Compartida de l'Atenció?

2. Objectius i paradigma de l'estudi

2.1. Objectius

L'objectiu general d'aquest projecte de recerca és:

- Explorar les percepcions i experiències dels pacients joves i familiars amb malaltia oncològica en relació a la Planificació Compartida de l'Atenció.

Els objectius específics plantejats són:

- Conèixer els factors emocionals, socials i culturals que influeixen en la percepció de la Planificació Compartida de l'Atenció.
- Descriure les barreres i facilitadors percebuts per a l'elaboració de la Planificació Compartida de l'Atenció.
- Explorar com l'elaboració de la Planificació Compartida de l'Atenció del pacient jove influeix en l'afrontament del dol de la família.

2.2. Paradigma de l'estudi

Aquest estudi s'emmarca dins del paradigma hermenèutic, que se centra en comprendre i interpretar el significat que les persones donen a les seves experiències. Aquest enfocament parteix de la idea que la realitat no és única ni objectiva, sinó que es construeix a partir de les vivències i percepcions de cada individu en el seu context²².

En aquest sentit, s'utilitza un enfocament fenomenològic interpretatiu basat en el model de Max Van Manen, que entén la investigació fenomenològica com l'estudi de les *experiències viscudes* ("lived experience") amb l'objectiu de desvelar el seu significat essencial. Segons aquest autor, les persones viuen experiències que es construeixen a partir de la seva relació amb el món, i és a través del llenguatge que aquestes experiències poden ser expressades i compreses.²³

Així, la fenomenologia no busca explicar o mesurar la realitat, sinó comprendre-la a partir del relat de les persones, ja que el significat de les experiències emergeix de la reflexió sobre allò viscut. En aquest procés, el paper del investigador és interpretar aquests relats per identificar els significats que donen forma a l'experiència, tenint en compte que aquests són complexos, subjectius i sovint difícils de captar en la seva totalitat.

Aquest enfocament resulta especialment adequat per a aquest estudi, ja que no es pretén mesurar variables de manera objectiva, sinó entendre com els pacients joves amb malaltia oncològica i els seus familiars viuen i interpreten el procés de la malaltia i la Planificació Compartida de l'Atenció. A través de les entrevistes i els grups focals, es vol conèixer com perceben aquest procés, què senten, quines dificultats troben i quin significat té per a ells parlar sobre decisions relacionades amb la seva atenció i el final de la vida.

3. Metodologia

3.1. Àmbit i durada de l'estudi

L'estudi es durà a terme en l'àmbit hospitalari, concretament a l'Institut Català d'Oncologia (ICO) de l'Hospitalet de Llobregat²⁴, centre de referència que proporciona atenció oncològica especialitzada a la població de l'Àrea Metropolitana Sud de la província de Barcelona, comunitat autònoma de Catalunya (Espanya).

L'ICO disposa de diversos serveis. Entre ells, destaca la Unitat d'Atenció a la Ciutadania (UAC) que, entre d'altres, ofereix informació i orientació en aspectes relacionats amb la presa de decisions, com ara el Document de Voluntats Anticipades o la Llei Orgànica de Regulació de l'Eutanàsia.

Per a l'estudi, el servei clau serà el de Cures Pal·liatives²⁵, ja que acompanya persones amb càncer i els seus familiars al llarg de tot el procés de la malaltia. Aquest servei intervé sempre que hi ha necessitats d'atenció pal·liativa, independentment del pronòstic o del moment del tractament. Els professionals que en formen part ens facilitaran el desenvolupament de l'estudi, ja que estan habituats a treballar amb

situacions relacionades amb el final de vida i la presa de decisions. Tot i que no disposen d'un servei específic dirigit a pacients joves, el fet que treballin de manera continuada aspectes vinculats al final de vida fa que sigui un entorn adequat per identificar persones potencialment predisposades a participar en l'estudi.

La durada de l'estudi serà aproximadament de dos anys, des de la revisió bibliogràfica inicial fins a la publicació dels resultats o la seva presentació en un congrés. S'iniciarà el gener de 2026 i es preveu finalitzar el gener de 2028.

3.2. Disseny

Aquest estudi es realitzarà mitjançant un disseny qualitatiu, amb un enfocament fenomenològic orientat a explorar les percepcions dels pacients joves amb malaltia oncològica i de les seves famílies sobre la Planificació Anticipada de l'Atenció.

L'estudi s'emmarca en el paradigma interpretatiu, que considera la realitat com una construcció social basada en les experiències i significats que les persones atribueixen als fenòmens que viuen. Aquesta visió permet comprendre les experiències dels participants des del seu propi punt de vista i interpretar els discursos dins del seu context vital.

3.3. Subjectes d'estudi

3.3.1. Població d'estudi

Aquest estudi inclourà dues poblacions d'estudi diferenciades. La primera població estarà formada per adolescents i adults joves d'entre 15 i 39 anys amb diagnòstic de càncer en estadi avançat (III-IV), atesos o ingressats a l'Institut Català d'Oncologia (ICO). La segona població estarà constituïda pels cuidadors principals d'aquests pacients, definits com els familiars o persones de referència que assumeixen de manera continuada la responsabilitat principal de les cures i l'acompanyament durant el procés de la malaltia.

3.3.2. Criteris de selecció

CRITERIS DE SELECCIÓ DELS ADOLESCENTS I ADULTS JOVES D'ENTRE 15 I 39 ANYS AMB DIAGNÒSTIC DE CÀNCER EN ESTADI AVANÇAT:

Criteris d'inclusió:

- Adolescents i adults joves d'entre 15 i 39 anys.
- Diagnòstic de càncer en estadi III o IV.
- Atès o ingressat a l'Institut Català d'Oncologia (ICO).
- Capacitat per comprendre la informació de l'estudi i expressar les pròpies vivències i opinions.
- Acceptació voluntària de participar en l'estudi i signatura del consentiment informat per a la realització del projecte.
- En el cas de participants menors d'edat, consentiment del pare/mare o tutor legal, així com assentiment del participant.

Criteris d'exclusió:

- Presència de deteriorament cognitiu o alteracions de l'estat mental que impedeixin la comprensió de la informació o la participació activa en el procés de presa de decisions.
- Barrera idiomàtica que dificulti una comunicació adequada, en cas que no es disposi de recursos de traducció.
- Situació clínica d'última fase de vida o estat de salut que, segons criteri de l'equip assistencial, pugui fer que la participació suposi una càrrega excessiva.

CRITERIS DE SELECCIÓ DELS CUIDADORS PRINCIPALS:

Criteris d'inclusió:

- Ser cuidador principal d'una persona d'entre 15 i 39 anys amb diagnòstic de càncer en estadi avançat (III-IV).
- Participar de manera activa i continuada en les cures i l'acompanyament del pacient durant el procés de la malaltia.
- Tenir 18 anys o més.
- Capacitat per comprendre la informació de l'estudi i expressar les pròpies vivències i percepcions.
- Acceptació voluntària de participar en l'estudi i signatura del consentiment informat.

Criteris d'exclusió:

- Presència de deteriorament cognitiu o alteracions de l'estat mental que impedeixin la comunicació o la comprensió de l'estudi.
- Barrera idiomàtica que dificultin una comunicació adequada, en absència de recursos de traducció.

3.3.3. Tècnica de mostreig

En aquest estudi s'utilitzarà una tècnica de mostreig per conveniència, seleccionant els participants en funció de la seva accessibilitat i de la viabilitat organitzativa del treball de camp. Aquesta estratègia permetrà incorporar al estudi aquelles persones que resultin més adequades i oportunes per als objectius plantejats, facilitant un procés de reclutament àgil i adaptat a les necessitats de la investigació. Aquest tipus de mostreig ens permetrà explorar la Planificació Compartida de l'Atenció en una població concreta de pacients oncològics i els seus familiars.

3.3.4. Grandària de la mostra

En tractar-se d'un estudi qualitatiu, la grandària de la mostra no es determinarà prèviament. La incorporació de participants es realitzarà de manera progressiva fins a assolir la saturació de dades, entesa com el moment en què la recollida de nova informació ja no aportí elements rellevants addicionals ni noves categories per a l'anàlisi.

Aquest criteri s'aplicarà de manera independent per a cadascuna de les dues mostres de l'estudi (pacients i familiars o cuidadors principals). Tot i això, segons la literatura existent en estudis qualitatius basats en entrevistes i grups focals ²⁶, habitualment la saturació de dades s'assoleix amb mostres aproximades d'entre 5 i 12 participants per grup, tot i que aquest nombre pot variar en funció de la riquesa de la informació obtinguda.

3.4. Principals dimensions d'estudi

En aquest estudi qualitatiu, les principals dimensions d'anàlisi se centren a explorar les percepcions, experiències i significats que adolescents i adults joves amb càncer avançat atribueixen a la presa de decisions sobre la seva malaltia i a la Planificació Compartida de l'Atenció (PCA). També es vol entendre quin impacte pot tenir aquest procés en els seus cuidadors principals. Cada grup participant tindrà dimensions d'anàlisi pròpies.

Aquestes dimensions (especificades a la Taula 1) s'han definit inicialment a partir del marc teòric i dels objectius de l'estudi. Tot i això, com que es tracta d'un estudi qualitatiu, podran ampliar-se o modificar-se durant l'anàlisi de les dades si apareixen noves categories rellevants.

Taula 1. Dimensions d'anàlisi

DIMENSIONS D'ANÀLISI	
ADOLESCENTS I ADULTS JOVES (15–39 ANYS) AMB DIAGNÒSTIC DE CÀNCER EN ESTADI AVANÇAT	FAMILIARS O CUIDADORS PRINCIPALS
<p>Coneixement sobre la PCA: quin coneixement tenen els participants sobre la Planificació Compartida de l'Atenció i si n'han sentit a parlar prèviament.</p> <p>Percepció sobre la participació en la presa de decisions: opinió dels participants sobre la importància de poder participar en les decisions relacionades amb la seva malaltia i la seva atenció.</p> <p>Percepció de la utilitat de la PCA: si consideren que la planificació de les decisions sobre la seva atenció pot ser útil durant el procés de la malaltia.</p> <p>Impacte de la PCA en la família: opinió sobre si el fet d'expressar les seves preferències i decisions pot ajudar o facilitar la situació als seus familiars.</p> <p>Percepció sobre la qualitat de vida: què entenen per qualitat de vida en el context de la seva malaltia i quins aspectes consideren més importants.</p>	<p>Coneixement sobre la PCA: quin coneixement tenen els familiars sobre la Planificació Compartida de l'Atenció i si han sentit a parlar d'aquest procés en el context de la malaltia del seu familiar.</p> <p>Experiència en la presa de decisions: com viuen els familiars el procés de presa de decisions relacionades amb la malaltia avançada del seu familiar.</p> <p>Percepció sobre la participació del pacient en les decisions: opinió dels familiars sobre el fet que el pacient pugui expressar les seves preferències i participar activament en les decisions sobre la seva atenció.</p> <p>Impacte de la PCA en la família: si consideren que el fet de conèixer les preferències del pacient pot facilitar la presa de decisions, redueix la càrrega emocional i facilita el procés de dol posterior a la família.</p> <p>Valoració de la utilitat de la PCA: percepció dels familiars sobre si la Planificació Compartida de l'Atenció pot ser útil durant el procés de la malaltia i en el moment del final de vida.</p>

3.5. Procediment, recollida de dades, fonts d'informació, instruments de mesura

Un cop obtinguda l'aprovació del projecte pel Comitè d'Ètica de l'Institut Català d'Oncologia (ICO), es contactarà amb l'equip d'infermeria del servei de cures pal·liatives per informar-los sobre l'estudi i demanar la seva col·laboració en la captació de participants. Prèviament, es realitzarà una sessió informativa dirigida a les infermeres implicades, en la qual s'explicaran els objectius de l'estudi, els criteris d'inclusió i exclusió, així com el procediment de reclutament i recollida de dades.

Les infermeres participants, que actuaran com a professionals col·laboradores dins de l'estudi, identificaran durant la seva pràctica clínica habitual possibles participants que compleixin els criteris establerts, tant pacients com familiars. Aquestes infermeres hauran de tenir formació prèvia o experiència en la realització d'entrevistes semiestructurades i en la conducció de grups focals, i es tindrà en compte la disponibilitat horària i l'espai necessari per dur a terme aquestes activitats dins de la seva jornada laboral.

A les persones que compleixin els criteris, se'ls oferirà la possibilitat de participar en l'estudi de manera individual. Abans de la seva inclusió, se'ls proporcionarà informació detallada mitjançant el full informatiu (Annex 1), es resoldran els possibles dubtes i se'ls donarà temps suficient per valorar la seva participació. En cas d'acceptar, es recollirà el consentiment informat (Annex 2) abans d'iniciar qualsevol procediment.

La captació de participants es realitzarà de manera progressiva i sense una durada prefixada estricta, ja que, en tractar-se d'un estudi qualitatiu, es continuarà incorporant participants fins a assolir la saturació de dades, és a dir, fins que la informació obtinguda deixi d'aportar nous continguts rellevants per a l'anàlisi. Tot i això, es preveu que el període de recollida de dades tingui una durada aproximada de vuit mesos. Aquesta durada s'ha establert tenint en compte la situació clínica dels participants, pacients joves amb malaltia oncològica en fase avançada, amb l'objectiu de garantir la viabilitat de l'estudi.

Pel que fa a la recollida de dades, aquesta es realitzarà mitjançant dues tècniques diferenciades segons el tipus de participants. En el cas dels pacients, es duran a terme entrevistes semiestructurades individuals en un espai tranquil i adequat dins de l'hospital (com ara una consulta o sala habilitada), garantint la privacitat. L'entrevista

individual es considera un espai més íntim i segur que facilita que els pacients puguin expressar-se amb llibertat i parlar obertament sobre el procés de la seva malaltia, així com sobre les decisions relacionades amb la seva atenció.

Les entrevistes es realitzaran de manera progressiva, a mesura que els pacients acceptin participar en l'estudi i compleixin els criteris d'inclusió i exclusió. Un cop confirmada la seva participació i signat el consentiment informat, se'ls citarà per a la realització de l'entrevista en un moment acordat segons la seva disponibilitat i situació clínica. Aquestes entrevistes tindran una durada aproximada de 45 a 60 minuts.

Durant l'entrevista, la infermera actuarà com a moderadora, guiant la conversa mitjançant un guió de preguntes semiestructurat (Annex 3) basat en les dimensions de l'estudi. Aquest guió inclourà aproximadament dues o tres preguntes obertes per cada dimensió, amb l'objectiu d'explorar en profunditat les experiències i percepcions dels participants, tot mantenint la flexibilitat necessària per permetre l'aparició de nous temes rellevants.

Amb el consentiment previ dels participants, les entrevistes seran enregistrades en vídeo, amb l'objectiu de captar tant el contingut verbal com els elements de comunicació no verbal que puguin aportar significat a l'anàlisi. Posteriorment, aquestes gravacions seran transcrites de manera literal i importades al programa ATLAS-ti, que s'utilitzarà per a l'organització, codificació i anàlisi de les dades qualitatives.

En el cas dels familiars o cuidadors principals, la recollida de dades es realitzarà mitjançant grups focals formats per entre 5 i 8 participants, amb l'objectiu d'afavorir la participació activa de tots els membres i facilitar l'intercanvi d'experiències. Aquest format grupal es considera especialment adequat per als familiars, ja que permet posar en comú vivències entre persones que es troben en situacions similars, facilitant l'expressió d'emocions i la reflexió compartida.

Els grups es duran a terme en una sala adequada de l'hospital, en un horari prèviament acordat amb els participants, i tindran una durada aproximada d'entre 60 i 90 minuts. Seran moderats per una infermera formada en dinàmica de grups, que seguirà un guió de preguntes semiestructurat (Annex 4) adaptat al context grupal. Aquesta dinàmica permetrà aprofundir en les percepcions dels participants sobre el

procés de malaltia del seu familiar, així com en la presa de decisions i la Planificació Compartida de l'Atenció.

Amb el consentiment dels participants, aquestes sessions seran enregistrades en àudio per garantir una recollida fidel de la informació. No es realitzarà enregistrament en vídeo, ja que requeriria recursos tècnics addicionals i l'objectiu principal és recollir el contingut verbal. Posteriorment, les gravacions seran transcrites literalment.

Durant la recollida de dades, tant en les entrevistes individuals com en els grups focals, hi haurà la presència d'un observador extern, membre de l'equip investigador. Aquest no intervindrà en la dinàmica de les sessions, però s'encarregarà de registrar aspectes rellevants com la comunicació no verbal, la interacció entre participants (en el cas dels grups focals) i altres elements contextuais que puguin enriquir la interpretació de les dades.

La incorporació d'aquest observador extern té com a objectiu augmentar el rigor de l'estudi, permetent una mirada complementària al discurs verbal i contribuint a una anàlisi més completa i aprofundida de la informació recollida.

Les dades obtingudes (gravacions de vídeo i transcripcions) es guardaran en arxius digitals encriptats en un dispositiu electrònic segur, protegit amb contrasenya, amb accés restringit únicament a l'equip investigador. La custòdia de les dades serà responsabilitat de la investigadora principal, que vetllarà pel seu correcte emmagatzematge i per garantir-ne la confidencialitat en tot moment.

Per tal de preservar l'anonimat dels participants, totes les transcripcions es codificaran mitjançant pseudònims, eliminant qualsevol dada que pugui permetre la seva identificació. Les dades es conservaran durant un període de cinc anys després de la finalització de l'estudi, d'acord amb la normativa vigent en matèria de protecció de dades, i posteriorment seran eliminades de manera segura.

Un cop realitzades les transcripcions, aquestes es compartiran amb els participants perquè puguin revisar i validar el contingut (validació dels participants), amb l'objectiu de reforçar la credibilitat i rigor de l'estudi.

3.6. Anàlisi de dades. Estratègia d'anàlisi i programa informàtic.

Per a l'anàlisi de les dades es seguirà un enfocament fenomenològic hermenèutic, centrat en la interpretació dels significats que els participants atribueixen a la seva experiència, tal com s'ha descrit a l'[apartat 2.2](#).

Per a l'organització i anàlisi de les dades, s'utilitzarà el programa ATLAS-ti versió 25, que permet treballar amb els textos de les entrevistes i dels grups focals de manera estructurada. Concretament, facilitarà identificar fragments rellevants de les transcripcions, assignar-hi codis i agrupar-los en categories. A partir d'aquest procés, es podran detectar temes comuns i interpretar les experiències i significats expressats pels participants.

Aquest anàlisi es durà a terme de manera progressiva seguint diferents fases ²⁷:

1. En primer lloc, s'importaran les transcripcions de les entrevistes i dels grups focals al programa ATLAS-ti i es realitzarà una lectura exhaustiva del conjunt de dades amb l'objectiu de familiaritzar-se amb el contingut i obtenir una visió global.
2. Posteriorment, es durà a terme una lectura més detallada, durant la qual s'identificaran fragments rellevants del discurs. Aquests fragments seran codificats mitjançant l'assignació de codis, que representaran idees, conceptes o significats emergents de les dades.
3. A mesura que avanci el procés, els codis es revisaran i s'agruparan en categories i subcategories, utilitzant les funcionalitats del programa per facilitar l'organització i la relació entre els diferents elements.
4. L'anàlisi es realitzarà de manera diferenciada per als dos grups de participants (pacients i familiars), permetent identificar tant elements comuns com aspectes específics de cada col·lectiu.
5. El procés de codificació continuarà fins a assolir la saturació teòrica, moment en què no emergeixin nous codis o categories rellevants.
6. Finalment, es realitzarà una anàlisi interpretativa basada en la comparació constant entre codis i categories, amb l'objectiu d'identificar temes principals i aprofundir en la comprensió dels significats i experiències dels participants.

Per tal de reforçar la rigorositat de l'estudi, es comptarà amb la participació d'un segon investigador independent que analitzarà les dades de manera paral·lela.

Posteriorment, es compararan els resultats obtinguts per ambdós investigadors amb l'objectiu de realitzar una triangulació de l'anàlisi, assegurant la coherència en la identificació de codis i categories i augmentant la credibilitat dels resultats.

4. Aspectes ètics i criteris de rigor

Aquest estudi serà sotmès a l'avaluació i aprovació del Comitè d'Ètica de l'Institut Català d'Oncologia (ICO), amb l'objectiu de garantir que compleix tots els requisits ètics establerts per a la recerca amb persones, especialment tenint en compte que es treballa amb pacients oncològics i els seus familiars, considerats col·lectius potencialment vulnerables.

La recerca es desenvoluparà d'acord amb els principis ètics internacionals recollits a la Declaració de Hèlsinki ²⁸, assegurant en tot moment el respecte pels drets, la dignitat i el benestar dels participants. En aquest sentit, es tindran especialment en compte els principis d'autonomia, beneficència, no maleficència i justícia. Com que l'estudi tracta sobre la PCA i aspectes relacionats amb el final de vida, es posarà especial atenció a cuidar els participants per minimitzar possibles incomoditats emocionals.

Abans d'iniciar la seva participació, tant els pacients com els familiars rebran informació clara, comprensible i adaptada sobre l'estudi, incloent els seus objectius, el procediment, la durada i l'ús de les dades recollides. Es garantirà que disposin del temps necessari per plantejar dubtes i prendre una decisió informada. La participació serà totalment voluntària i es formalitzarà mitjançant la signatura del consentiment informat. Així mateix, se'ls informarà del seu dret a retirar-se de l'estudi en qualsevol moment, sense cap tipus de conseqüència.

Pel que fa a la gestió de la informació, es garantirà la confidencialitat i l'anonimat dels participants en tot moment. L'estudi complirà la normativa vigent en matèria de protecció de dades, concretament la Llei orgànica 3/2018 de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals ²⁹. Les dades seran tractades de manera segura i s'emmagatzemaran en arxius encriptats, als quals només tindran accés les persones responsables de la investigació. A més, en la presentació dels resultats s'utilitzaran codis o pseudònims per evitar qualsevol possible identificació dels participants.

Pel que fa als criteris de rigor metodològic, amb l'objectiu de garantir la qualitat i solidesa dels resultats, es farà ús de la triangulació com a estratègia principal d'anàlisi. Aquesta permet augmentar la validesa, la confiabilitat i la credibilitat de l'estudi, ja que possibilita contrastar la informació obtinguda des de diferents perspectives.

En concret, es duran a terme diferents tipus de triangulació. D'una banda, la triangulació de dades, mitjançant la recollida d'informació procedent de dues fonts diferenciades: pacients oncològics i els seus familiars, cosa que permetrà obtenir una visió més completa del fenomen estudiat. D'altra banda, es realitzarà una triangulació d'investigadors, incorporant un investigador extern en el procés d'anàlisi de les dades, amb la finalitat de reduir el biaix subjectiu i enriquir la interpretació dels resultats. Finalment, s'aplicarà una triangulació metodològica, utilitzant diverses tècniques de recollida de dades, com ara entrevistes en profunditat, grups focals i observació, fet que facilitarà una comprensió més rica i aprofundida de la realitat estudiada.

A més, un cop finalitzada la recollida de dades i realitzades les transcripcions de les entrevistes i dels grups focals, aquestes es compartiran amb els participants per tal que puguin validar la informació recollida. Aquest procés contribuirà a assegurar la validesa interna de l'estudi i a reforçar la credibilitat dels resultats, donant veu als propis participants en la verificació de les seves experiències.

5. Limitacions de l'estudi

És important reconèixer les limitacions d'aquest estudi per tal de contextualitzar adequadament els resultats obtinguts i orientar futures línies de recerca. En aquest sentit, es tracta d'un estudi amb diverses limitacions potencials que cal tenir en compte.

En primer lloc, la mostra d'estudi procedeix d'un únic centre sanitari, l'Institut Català d'Oncologia (ICO) de Barcelona, fet que pot limitar la representativitat dels resultats. Aquesta concentració en un sol context assistencial i en una àrea geogràfica concreta de Catalunya implica que els resultats obtinguts no siguin extrapolables a altres centres ni a la població general.

D'altra banda, cal considerar l'amplitud de la franja d'edat inclosa en l'estudi (de 15 a 39 anys), que engloba etapes vitals molt diverses, des de l'adolescència fins a l'edat

adulta jove. Aquesta heterogeneïtat pot influir en la manera de viure i expressar l'experiència de la malaltia. En la mateixa línia, també existeix variabilitat en el vincle dels cuidadors principals que participaran en el grup focal, ja que poden ser pares, germans o parelles, fet que pot aportar perspectives diverses però també dificultar la comparabilitat de les dades.

Pel que fa al procés de selecció, es pot produir un biaix de selecció, ja que la participació serà voluntària i és probable que hi participin principalment aquelles persones més predisposades a compartir la seva experiència. Per tal de minimitzar aquest efecte, es procurarà oferir la participació de manera sistemàtica a tots els perfils que compleixin els criteris d'inclusió durant el període de reclutament.

Malgrat aquestes limitacions, es considera que l'estudi aportarà una visió rellevant i aprofundida sobre l'experiència dels pacients joves amb càncer en estadis avançats i dels seus familiars dins del context de l'ICO.

6. Aplicabilitat pràctica

Els resultats d'aquest estudi poden tenir una aplicabilitat pràctica rellevant en l'àmbit de l'atenció oncològica, especialment en la cura de pacients joves amb malaltia avançada i de les seves famílies. Explorar com perceben la PCA permetrà comprendre com aquests pacients afronten la malaltia i el procés de final de vida, així com el significat que atribueixen a parlar sobre les seves preferències, valors i expectatives.

En aquest sentit, la PCA pot esdevenir una eina clau per afavorir l'acceptació progressiva de la malaltia i del propi procés de final de vida, facilitant que el pacient pugui expressar què és important per a ell en un moment vital especialment complex. Poder anticipar aquestes decisions no només reforça l'autonomia del pacient jove, sinó que també contribueix a reduir la incertesa i el patiment associat a la manca de control sobre el propi procés.

Pel que fa a les famílies, conèixer les preferències del pacient pot facilitar la presa de decisions en situacions de gran complexitat, especialment quan aquest no pot expressar la seva voluntat. Això pot contribuir a reduir la càrrega emocional, els

sentiments de culpa i la incertesa, així com afavorir un procés de dol més coherent amb els valors del pacient.

Des d'un punt de vista assistencial, aquest estudi pot ajudar a identificar barreres i facilitadors per introduir la PCA de manera precoç i sensible en pacients adolescents i adults joves. Aquest coneixement pot orientar la pràctica infermera, permetent desenvolupar estratègies de comunicació i acompanyament emocional més adaptades a les necessitats d'aquest col·lectiu, així com identificar el moment més adequat per iniciar aquestes converses.

A més, aquest estudi pot actuar com a base per a noves línies de recerca orientades a dissenyar, implementar i avaluar programes d'intervenció infermera que facilitin la comunicació, la presa de decisions compartida i l'acompanyament durant el procés de la malaltia avançada. En aquest sentit, els resultats poden obrir la porta al desenvolupament de futures intervencions infermeres específiques en l'àmbit del final de vida, centrades en la promoció de la PCA en població jove.

Finalment, aquesta recerca pot contribuir a promoure una atenció més humana, centrada en la persona i coherent amb els valors del pacient jove, integrant no només les seves necessitats físiques, sinó també les dimensions emocionals, socials i existencials del procés de malaltia.

7. Cronograma

A continuació es mostra el cronograma del projecte (veure Taula 2).

Taula 2. Cronograma de l'estudi

Temps (anys)		2026												2027												2028
Temps (mesos)		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1
FASE I: Plantejament del projecte	Plantejament del problema d'estudi. Elaboració de la pregunta d'investigació. Recerca bibliogràfica. Plantejament d'objectius. Plantejament de la metodologia																									
	Aprovació ètica																									
FASE II: Preparació del projecte	Formació infermera. Preparació de la documentació i material (consentiment informat, entrevistes)																									
FASE III: Execució del projecte	Reclutament de pacients i familiars.																									
	Entrevistes i grups focals.																									
FASE IV: Anàlisi de les dades	Anàlisi i interpretació de les dades																									
	Redacció de l'informe final																									
FASE V: Difusió dels resultats	Publicació científica Exposició en congressos o conferències																									

8. Bibliografía

1. Objetivos de Desarrollo Sostenible [Internet]. [citad 13 de abril de 2026]. Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Disponible a: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>
2. Objetivos de Desarrollo Sostenible [Internet]. [citad 13 de abril de 2026]. Objetivo 10: Reducir la desigualdad en y entre los países. Disponible a: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>
3. Desarrollo Sostenible [Internet]. [citad 22 de abril de 2026]. Objetivo 5: Igualdad de género. Disponible a: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/>
4. Li W, Liang H, Wang W, Liu J, Liu X, Lao S, et al. Global cancer statistics for adolescents and young adults: population based study. *Journal of Hematology & Oncology*. 21 de octubre de 2024;17:99. doi:10.1186/s13045-024-01623-9 PubMed PMID: 39434099.
5. Sánchez Manzanera R, Gómez Gilabert B. Cuidados paliativos : avance sin final. 5a edición. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá; 2020.
6. INE [Internet]. [citad 12 de febrer de 2026]. Defunciones por causas (lista reducida), sexo y edad. Disponible a: https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=76940#_tabstaba
7. Jóvenes con cáncer y decisiones sobre el final de la vida [cgvArticle] [Internet]. 2020 [citad 13 de abril de 2026]. Located at: nciglobal,ncienterprise. Disponible a: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes/final-de-la-vida>
8. Unsar S, Erol O, Ozdemir O. Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 1 de febrer de 2021;50:101882. doi:10.1016/j.ejon.2020.101882
9. Peplau HE. Peplau's Theory of Interpersonal Relations. *Nurs Sci Q*. octubre de 1997;10(4):162-7. doi:10.1177/089431849701000407
10. Erdoğan B, Altay N. Meaning-making through digital storytelling: Experiences of children and adolescents with cancer within Peplau's theory and a hermeneutic approach. *European Journal of Oncology Nursing*. febrer de 2026;80:103076. doi:10.1016/j.ejon.2025.103076
11. AEPCA – Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención [Internet]. [citad 13 de abril de 2026]. Disponible a: <https://aepca.es/>
12. Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino MT. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. 2ª edición. Barcelona, España: Elsevier España, S.L.U.; 2022.

13. Lasmarías C, Calle Rodríguez C, Esteve Gómez A, Trelis Navarro J. La Planificación Compartida de la Atención en personas con enfermedad oncológica en un instituto monográfico de cáncer: estudio descriptivo retrospectivo. *j.medipa*. 2021. doi:10.20986/medpal.2021.1258/2021
14. Lasmarías C, Calle Rodríguez C, Esteve Gómez A, Trelis Navarro J. La Planificación Compartida de la Atención en personas con enfermedad oncológica en un instituto monográfico de cáncer: estudio descriptivo retrospectivo. *j.medipa*. 2021. doi:10.20986/medpal.2021.1258/2021
15. Martínez CL, Saralegui Reta I, Velasco Sanz T, García Llana H, Carrero Planes V, Júdez Gutiérrez J, et al. Planificación compartida de la atención. En: Martínez Cruz M^a B, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino M^a T, editors. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* [Internet]. 2022. p. 322-8. Disponible a: <https://www.clinicalkey.com/student/nursing/content/book/3-s2.0-B9788491136682000439> doi:10.1016/B978-84-9113-668-2.00043-9
16. Mower Hanlon L. Planificación compartida de la atención en pacientes oncológicos hospitalizados: conocimientos y actitudes de pacientes, familiares y profesionales sanitarios. *ce*. 9 de juny de 2022;5(16):05-25. doi:10.60108/ce.206
17. Johnston EE, Rosenberg AR. Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer. *JCO*. 20 de febrer de 2024;42(6):755-63. doi:10.1200/JCO.23.00709
18. Cohen MG, Althouse AD, Arnold RM, Bulls HW, White DB, Chu E, et al. Hope and advance care planning in advanced cancer: Is there a relationship? *Cancer*. 15 de març de 2022;128(6):1339-45. doi:10.1002/cncr.34034 PubMed PMID: 34787930; PubMed Central PMCID: PMC8882158.
19. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, Van Der Heide A. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Pall Supp Care*. octubre de 2023;21(5):890-913. doi:10.1017/S1478951523001165
20. Kozlov E, Llaneza DH, Trevino K. Older patients' and their caregivers' understanding of advanced care planning. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*. març de 2022;16(1):33-7. doi:10.1097/SPC.0000000000000583
21. Nass SJ, Beaupin LK, Demark-Wahnefried W, Fasciano K, Ganz PA, Hayes-Lattin B, et al. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist*. 1 de febrer de 2015;20(2):186-95. doi:10.1634/theoncologist.2014-0265
22. De Franco MF, Arrieta X. Métodos de investigación cualitativa. Un análisis documental [Internet]. 16 de novembre de 2021. doi:10.5281/ZENODO.8169472
23. Guerrero-Castañeda RF, González Soto CE. Experiencia vivida, Van Manen como referente para la investigación fenomenológica del cuidado. *Rev cienc ciudad*. 1 de setembre de 2022;19(3):112-20. doi:10.22463/17949831.3399

24. Institut Català d'Oncologia [Internet]. [citat 8 de febrer de 2026]. ICO l'Hospitalet. Disponible a: <http://ico.gencat.cat/ca/ico/centres/hospitalet/>
25. Institut Català d'Oncologia [Internet]. [citat 11 de abril de 2026]. Cures Pal·liatives. Disponible a: <http://ico.gencat.cat/ca/ico/centres/hospitalet/serveis/cura-paliatives/>
26. Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*. febrer de 2006;18(1):59-82. doi:10.1177/1525822X05279903
27. Marcos AP, Colón JZ, Gutiérrez MR, Santos AMP. Investigación cualitativa. 1. Aufl. s.l.: Elsevier Health Care - Lehrbücher; 2014. 1991 p. (Colección cuidados de salud avanzados).
28. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos [Internet]. [citat 21 de març de 2026]. Disponible a: <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
29. Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

9. Annexos

ANNEX 1: Full informatiu

DOCUMENT INFORMATIU

INVESTIGACIÓ: Explorar les percepcions dels pacients joves amb malaltia oncològica i els seus familiars en relació a la Planificació Compartida de l'Atenció

Ens posem en contacte amb vostè perquè està sent atès/esa a l'Institut Català d'Oncologia i podria participar en un estudi que vol conèixer millor l'experiència de pacients joves amb càncer i de les seves famílies.

Sabem que el procés de la malaltia pot implicar prendre decisions importants. Per això, aquest estudi vol entendre com es viu la Planificació Compartida de l'Atenció, és a dir, el procés de parlar i decidir, juntament amb els professionals sanitaris i la família, sobre les cures i preferències del pacient.

Abans de decidir si vol participar, és important que llegeixi aquesta informació amb calma. Si té qualsevol dubte, li'l resoldrem sense cap problema.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

La seva participació és totalment voluntària.

Pot decidir no participar o deixar de fer-ho en qualsevol moment, sense haver de donar explicacions i sense que això afecti de cap manera l'atenció que rep.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI

Aquest estudi té com a objectiu conèixer com viuen els pacients joves amb càncer i els seus familiars la Planificació Compartida de l'Atenció.

Per participar, se li demanarà que participi en una entrevista individual (en el cas dels pacients) o en un grup focal (en el cas dels familiars), on podrà expressar, amb les seves pròpies paraules, la seva experiència, opinions i sentiments.

En concret, es vol:

- Entendre quins factors emocionals, socials i culturals influeixen en aquesta experiència.
- Identificar quines dificultats i facilitats es troben en aquest procés.

- Explorar com aquesta planificació pot influir en la manera com la família afronta el dol.

Les entrevistes i els grups focals:

- Tindran una durada aproximada de 60-90 minuts.
- Es realitzaran en un espai tranquil i adequat.
- Amb el seu permís, podran ser gravades en àudio per assegurar que es recull correctament la informació.

L'estudi inclou:

- Persones joves d'entre 15 i 39 anys amb càncer en fases avançades.
- Els seus familiars o cuidadors principals.

La seva participació no canviarà en cap cas el tractament ni l'atenció que rep.

BENEFICIS I POSSIBLES INCOMODITATS DERIVATS DE LA SEVA PARTICIPACIÓ A L'ESTUDI

Participar en aquest estudi no comporta riscos físics.

Algunes preguntes poden tractar temes sensibles o emocionals. Si en algun moment se sent incòmode/a, pot deixar de respondre o finalitzar la seva participació sense cap problema.

Tot i que no hi ha un benefici directe, la seva participació pot ajudar a millorar la manera com els professionals acompanyen pacients i famílies en situacions similars en el futur.

CONFIDENCIALITAT I TRACTAMENT DE DADES

Tota la informació que ens proporcioni serà tractada de manera confidencial.

Les entrevistes seran transcrites i anonimitzades, eliminant qualsevol dada que pugui identificar-lo/la. Les gravacions s'utilitzaran únicament per a la transcripció i posteriorment seran eliminades.

El tractament de les dades es farà d'acord amb la normativa vigent de protecció de dades (Reglament General de Protecció de Dades i Llei Orgànica 3/2018).

Si ho desitja, pot exercir els seus drets d'accés, rectificació, cancel·lació o oposició de les dades contactant amb la investigadora.

ANNEX 2: Consentiment informat

Full de consentiment informat

Títol de l'estudi: Percepcions i experiències sobre la Planificació Compartida de l'Atenció en pacients joves amb càncer i els seus familiars.

Barcelona, a _____ de _____ de _____

Sr/Sra _____, amb DNI _____, accedeixo a participar en l'estudi d'investigació "Percepcions i experiències sobre la Planificació Compartida de l'Atenció en pacients joves amb càncer i els seus familiars".

Declaro que:

1. He rebut la fulla informativa i he comprès la informació sobre l'estudi en què participaré.
2. He sigut informat/da de les implicacions derivades de la participació.
3. Soc conscient que la meva participació és voluntària i em puc retirar en el moment que decideixi sense donar explicacions i sense que repercuteixi en la meva atenció.
4. D'acord amb el que es disposa en la normativa espanyola de protecció de dades, Reial decret llei 5/2018, de 27 de juliol, de mesures urgents per a l'adaptació del Dret espanyol a la normativa de la Unió Europea en matèria de protecció de dades (LOPD), i segons la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i Garantia dels Drets Digitals (LOPDGDD), de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals, declaro haver estat informat del registre de dades, de la seva utilització i difusió dels resultats per a recerca per part de la investigadora principal del projecte.

Estic d'acord a participar en l'estudi.

L'interessat/da: _____

L'investigador/a: _____

Signatura: _____

Signatura: _____

ANNEX 3: Guió entrevista semiestructurada

Inici de l'entrevista (contextualització i confiança)	Abans de començar, m'agradaria agrair-te la teva participació. Aquesta conversa té com a objectiu conèixer la teva experiència. No hi ha respostes correctes o incorrectes; el més important és el que tu has viscut i com ho interpretes.
Pregunta inicial	M'agradaria que m'expliquessis com estàs vivint aquest moment de la teva malaltia.
DIMENSIÓ 1: Coneixement sobre la PCA	Abans d'aquesta entrevista, havies sentit a parlar de la Planificació Compartida de l'Atenció? Què entens tu per planificar decisions sobre la teva atenció o el teu futur? Alguna vegada algun professional sanitari t'ha explicat o proposat parlar d'aquests temes? Com va ser?
DIMENSIÓ 2: Participació en la presa de decisions	Com valores el fet de poder participar en les decisions sobre la teva malaltia i la teva atenció? Per a tu, és important poder opinar o decidir sobre aquests aspectes? Per què? Hi ha moments en què t'agradaria tenir més o menys participació en aquestes decisions?
DIMENSIÓ 3: Percepció de la utilitat de la PCA	Creus que parlar i planificar decisions sobre la teva atenció pot ser útil durant el procés de la malaltia? En quin moment creus que seria més adequat parlar-ne? Què creus que et facilitaria poder tenir aquest tipus de converses?
DIMENSIÓ 4: Impacte de la PCA en la família	Creus que expressar les teves preferències pot ajudar o facilitar la situació als teus familiars? Com penses que aquestes decisions poden influir en la teva família?

	De quina manera t'agradaria compartir aquestes decisions amb els teus familiars?
DIMENSIÓ 5: Percepció sobre la qualitat de vida	<p>Què significa per a tu tenir qualitat de vida en aquest moment de la teva malaltia?</p> <p>Quins aspectes consideres més importants per sentir-te bé o tenir benestar en el teu dia a dia?</p> <p>Com ha canviat la teva manera d'entendre la qualitat de vida des del diagnòstic o al llarg del procés de la malaltia?</p>
Pregunta final (tancament)	Hi ha alguna cosa més que t'agradaria explicar sobre aquests temes o sobre la teva experiència?

ANNEX 4: Guió grups focals

Inici del grup	Per començar, m'agradaria que, si us sembla bé, expliqueu breument com heu viscut el procés de la malaltia del vostre familiar.
DIMENSIÓ 1: Coneixement sobre la PCA	Abans de participar en aquest estudi, havíeu sentit a parlar de la Planificació Compartida de l'Atenció? Què enteneu per planificar decisions sobre l'atenció d'una persona amb una malaltia avançada? En algun moment, algun professional sanitari us ha proposat parlar d'aquests temes en relació amb el vostre familiar?
DIMENSIÓ 2: Experiència en la presa de decisions	Com heu viscut el procés de prendre decisions relacionades amb la malaltia del vostre familiar? Quins han estat els moments més difícils a l'hora de prendre decisions? Com us heu sentit en aquest procés de presa de decisions?
DIMENSIÓ 3: Percepció sobre la participació del pacient	Què en penseu del fet que el pacient pugui expressar les seves preferències sobre la seva atenció? Creieu que és important que el pacient participi activament en la presa de decisions?
DIMENSIÓ 4: Impacte de la PCA en la família	Creieu que conèixer les preferències del pacient pot facilitar la presa de decisions en moments difícils? Penseu que això pot ajudar a reduir la càrrega emocional dels familiars? De quina manera creieu que pot influir en el procés de dol posterior?
DIMENSIÓ 5: Valoració de la utilitat de la PCA	Creieu que la Planificació Compartida de l'Atenció pot ser útil durant el procés de la malaltia? En quin moment penseu que seria més adequat parlar d'aquests temes? Quins aspectes creieu que facilitarien o dificultarien aquestes converses?

Tancament del grup

Per acabar, hi ha alguna cosa més que voldríeu compartir sobre la vostra experiència o sobre aquests temes?