

Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria: Pacientes, Familias y Profesionales

Trabajo Final de Máster

NECESIDADES DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE PALIATIVO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y SUS FAMILIARES

Ivor Urdiales Aranda

Tutora: Concha Zaforteza Lallemand

Curso académico 2019-2020

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN	5
1.1. Marco conceptual	5
1.2. Antecedentes	7
1.3. Estado actual	9
1.4. Justificación	10
1.5. Pregunta de investigación	11
2. OBJETIVOS	12
3. METODOLOGÍA	13
3.1. Diseño y tipo de estudio	13
3.2. Ámbito de estudio	13
3.3. Participantes	13
3.4. Técnicas de obtención de información y procedimiento de recogida de datos	14
3.5. Análisis de datos	15
4. CONSIDERACIONES ÉTICAS	16
5. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR	17
6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES	17
7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA	18
8. PRESUPUESTO	19
9. CRONOGRAMA	20
10. BIBLIOGRAFÍA	21
11. ANEXOS	24

RESUMEN

Objetivo: Indagar sobre las necesidades de información de pacientes con enfermedad oncológica incurable y su familia, incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria – Equipo de Soporte (PADES) de Mutua de Terrassa.

Ámbito de estudio: pacientes y familias en seguimiento por el servicio de PADES de Mutua de Terrassa, que atiende unos 200 pacientes nuevos anualmente, de los cuales un 80% aproximadamente padecen una o varias enfermedades oncológicas incurables y sus familias.

Metodología: se trata de un estudio cualitativo donde se utilizará el método fenomenológico hermenéutico o interpretativo. Se realizarán entrevistas en profundidad, se grabarán en audio y se hará uso de un diario de campo. El muestreo será de tipo no probabilístico intencionado y se realizará reclutamiento y el análisis de datos se realizará con el programa MAXQDA mediante categorización y comparativa constante.

Implicaciones para la práctica: los resultados de este estudio pueden ayudar, tanto a los equipos de cuidados paliativos como a los especialistas, a tener mejores estrategias de comunicación, ser más eficientes con el tiempo de la consulta y así mejorar el bienestar emocional de los pacientes con una enfermedad oncológica incurable.

Palabras clave: *necesidades de información, cuidados paliativos, cáncer, oncología, final de vida*

ABSTRACT

Objective: To inquire about the information needs of patients with non-curable oncological disease and their families, included in the Home Care Program - Support Team (PADES) of Mutua de Terrassa.

Scope of study: patients and families being followed up by the PADES service of Mutua de Terrassa, which attends about 200 new patients annually, of which approximately 80% suffer from one or more non-curable oncological diseases and their families.

Methodology: it's a qualitative study where the hermeneutical or interpretative phenomenological method will be used. In-depth interviews will be conducted, audio recorded and a field diary will be used. The sampling will be of an intentional non-probabilistic type and recruitment will be carried out and data analysis will be carried out with the MAXQDA software through categorization and constant comparison.

Implications for practice: the results of this study can help both palliative care teams and specialists to have better communication strategies, being more efficient with care appointments schedules and improving the emotional well-being of patients with an non-curable cancer disease.

Keywords: *information needs, palliative care, cancer, oncology, end of life*

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Marco conceptual

Las unidades de cuidados paliativos se enfrentan cada día al difícil reto de tratar a personas, a las cuales no se les puede ofrecer un tratamiento curativo. Una de las grandes dificultades a las que deben hacer frente es la de adaptar el mensaje a las necesidades de información de cada paciente o familia.

Se han detectado problemas de comunicación y diferentes necesidades de información en determinados barrios donde realiza la atención el servicio de Programa de Atención Domiciliario – Equipo de Soporte (PADES) en la ciudad de Terrassa, relacionado con una marcada multiculturalidad y multiétnica de los diferentes barrios que asiste.

El propósito principal del equipo es dar la mejor atención posible, integral, individualizada y continuada, teniendo en cuenta las necesidades de los pacientes y su entorno.

Está claro que la muerte forma parte del proceso natural de vivir. Igual que hay formas muy variadas de vivir, también hay muchas maneras de morir que no siempre se ajustan a lo que el ser humano necesita o precisa para ese último viaje.

La aproximación a ese irremediable final es temido y desagradable, tanto para el protagonista como para sus acompañantes. Cuesta mucho aceptar la cercanía a la muerte y todos los esfuerzos suelen ir enfocados hacia el curar. Los grandes avances en medicina de los últimos siglos han ido en ese camino, lo que ha favorecido una especie de “actitud negadora” frente a la muerte.

Pero una vez se han agotado todas las opciones médicamente conocidas, ¿Que nos queda?

Ese momento es cuando deben entrar en juego los cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su página web ¹, define los cuidados paliativos como un *“planteamiento que mejora la calidad de vida de pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una*

1 <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.” (OMS, 2019)

Esos “*otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.*” hace referencia a las necesidades de estos pacientes.

Las necesidades físicas están relacionadas con aspectos biológicos como el control del dolor, estreñimiento, el insomnio o la disnea.

Como ejemplo de necesidades del tipo psicológico tenemos la comprensión, el sentirse querido, la confianza o los miedos.

Y cuando hablamos de necesidades espirituales no solo se trata de temas religiosos (aunque también los engloba). Trata temas como sentirse en paz con cómo ha vivido su vida (el sentido de la vida) o la puesta en orden de todos sus asuntos. (Benito E, 2016)

También encontramos la necesidad de apoyo social, la necesidad de despedirse, de apoyo familiar, de ayuda en la dependencia y, sobre todo, una sin la cual no se podrá planificar ninguna de las anteriores, la necesidad de información. (Astudillo, W. 2016)

Según el Artículo 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Derecho a la información asistencial:

Los pacientes tienen derecho a conocer, (...) toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

Según Abraham Maslow y su teoría psicológica descrita en su obra “*teoría sobre la motivación humana*”, se proponen 5 categorías de necesidades, ordenadas de forma jerárquica ascendente y se visualiza en forma de pirámide (figura 1).

Encontramos en la base las necesidades del tipo fisiológicas (relacionadas con la supervivencia humana) y en el vértice las necesidades de autorrealización.



Figura 1. Pirámide de Maslow

Las necesidades de información, relacionadas con la salud, estaría en el segundo escalón, solo por encima de las necesidades básicas de supervivencia; por lo que se trata de algo muy importante en la vida de las personas.

Nuestra experiencia nos dice que la falta de información hace que los pacientes se sientan frustrados por no poder cubrir las necesidades básicas, y eso haga que aparezca o aumente otra sintomatología como el dolor, disnea o astenia.

Ni todos los pacientes ni todas las familias tienen las mismas necesidades de información. No existe, hoy en día, una herramienta que indíquelo que necesita saber cada persona; por lo que esto se realiza en función de la experiencia del comunicador. Esto nos hace plantear si estamos solventando las necesidades de información de nuestros pacientes y familiares.

1.2. Antecedentes

El equipo de PADES de la Fundación Asistencial Mutua Terrassa está formado por un médico especialista en cuidados paliativos, dos enfermeras con experiencia en oncología y formadas en cuidados paliativos, una trabajadora social y una psico oncóloga. Se atienden alrededor de 200 nuevos casos cada año, a lo que hay que sumar los prevalentes de años anteriores.

Se realiza atención paliativa tanto a pacientes oncológicos y no oncológicos, en situación de final de vida; como a pacientes con patologías complejas que precisan de control de síntomas.

Se da soporte tanto a la atención primaria de la zona, como a médicos especialistas (oncólogos, hematólogos, internistas, geriatras...), enfermería (curas de úlceras tumorales complejas, pruebas a domicilio...)

Este PADES abarca un área geográfica importante. La mitad de Terrassa, Les Fonts, Viladecavalls y Ullastrell. Los dos últimos municipios se encuentran en entorno rural y no hay demasiada diferencia a nivel sociocultural, pero en Terrassa si existe una desigualdad entre barrios que hace que las necesidades y las intervenciones sean muy distintas.

Terrassa es la tercera población más poblada de Cataluña ², se encuentra dividida en distritos y cada distrito tiene una serie de barrios en los cuales existen diferencias destacadas.

En barrios como Sant Pere, Can Parellada, Can Boada, Ca n'aurell, Can Palet o Vallparadís, la población de 65 años o más se encuentra en torno al 20%. (ANEXO 1)

Los distritos 3, 4 y 5 alrededor del 40% de la población se encuentra trabajando, siendo el 32-33% a tiempo completo, el resto se encuentran desocupados, son estudiantes, jubilados o tienen algún otro tipo de pensión. (ANEXO 2)

En términos de multiculturalidad, destacan barrios como Guadalhorce con más de un 30% de población de origen extranjera, seguida de la Maurina y Can Palet II. (ANEXO 3)

En cuanto a nivel de estudios, encontramos barrios como Guadalhorce o la Maurina con más de un 11% de gente analfabeta o sin ningún tipo de estudios (ANEXO 4).

Estos datos nos sugieren diferencias en la forma de afrontar una enfermedad, de cómo recibirán e interpretarán la información tanto los pacientes como los familiares y de cómo afrontarán la enfermedad.

² <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=250&lang=es>

La variabilidad cultural y socioeconómica afecta a la supervivencia de los pacientes con cáncer, pero también su acceso a los cuidados paliativos (Dixit, 2016)

En Catalunya, la tendencia evolutiva del cáncer muestra un incremento entorno al 20% entre 2010 y 2020 (Plan Director de Oncología, 2019), atribuido a varios factores como el envejecimiento poblacional o el aumento del hábito tabáquico entre la población femenina.

En Terrassa, concretamente en la Fundación Asistencial Mutua de Terrassa, el servicio de Oncología Médica realiza 889 primeras visitas en sus Consultas Externas ³ según datos del 2015.

Existen estudios que hablan de los beneficios de una integración temprana de los cuidados paliativos (Barandiaran Igoa, 2019) para el control sintomático, y sobre todo de una buena coordinación entre equipos, lo que nos hace pensar que habrá un aumento de pacientes en nuestro servicio.

1.3. Estado Actual

Realizada búsqueda bibliográfica en la plataforma pubmed y cinahl sobre las necesidades de información en cuidados paliativos y cáncer, encontramos 310 artículos escritos en los últimos 5 años. Utilizando filtro de edad (Adultos +19 años), idioma (solo 1 en castellano, los demás 308 en inglés). Desde el buscador de los artículos de interés de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) solo 1 artículo cumple con los criterios de búsqueda y este (Besoin, 2002) habla de suposiciones de los profesionales sobre lo que quieren saber los pacientes, no han preguntado directamente a los pacientes.

Me ha llamado la atención uno de los artículos consultado que habla sobre la información en la quimioterapia paliativa (Navarro Jiménez, 2017) en la que una de las conclusiones a las que llegan dice: *“un porcentaje significativo de pacientes oncológicos en fase avanzada, reciben quimioterapia paliativa sin conocer el objetivo del tratamiento, con expectativas erróneas de curarse, lo que dificulta la participación en la toma de decisiones sobre su plan de cuidados.”* Cita que alrededor de la mitad de los pacientes, con una buena información sobre

3 https://mutuaterrassa.com/uploads/20180321/guia_onco_cast.pdf

el tratamiento, no lo hubiera realizado. Eso hubiera ayudado a mejorar su ansiedad y su sensación de toma de decisiones.

En esta revisión bibliográfica del 2014 sobre el tema (Capurro, 2014), en el análisis de las “futuras prioridades de investigación” se afirma que *“Las necesidades de información deben ser la base para el desarrollo de nuevos sistemas de eSalud dirigidos a los diferentes roles”* y en particular trata de los cuidados paliativos. Creo que esta conclusión sobre eSalud se puede extrapolar a la atención convencional.

En el estudio holandés (Heins M, 2018) se preguntan si los pacientes con cáncer reciben la atención que consideran importante. Más de 90% de los participantes calificaba de importante o muy importante recibir información sobre el progreso de su enfermedad y el pronóstico.

No hemos encontrado estudios ni artículos sobre las necesidades de información de pacientes con cáncer avanzado, que estén en seguimiento por equipos de cuidados paliativos domiciliarios en nuestro país en los últimos 10 años.

Esto puede deberse a la lenta evolución del modelo de atención sanitaria y la “relación médico-paciente”. Hasta hace pocas décadas, el modelo de atención era generalmente paternalista; donde el paciente quedaba excluido de toda decisión y es el médico quien se encarga de decidir que es mejor en cada momento para su salud. Esto hace que los que practican este tipo de atención ni se hayan planteado que necesitan saber los pacientes. Por suerte, cada vez menos nos encontramos con este tipo de actitudes.

1.4. Justificación

El cáncer es una de las principales causas de morbi-mortalidad en el mundo.

En 2018 hubo 18,1 millones de casos nuevos y se estima que en 2040 aumentará a 29,5 millones, un 63,1% más. En España ha habido 277234 casos nuevos en 2019 y, según datos del 2018, 112714 personas fallecieron por causa del cáncer en 2018 en España. (Instituto Nacional de Estadística, 2018)

Según el informe del 2020 de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), se estima que en los próximos 20 años aumentarán en más de 10 millones los casos nuevos de cáncer en el mundo. (SEOM, 2020)

Tanto los avances en los tratamientos oncoespecíficos como la quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia, cirugía, terapia hormonal, crioablación, ablación por radiofrecuencia o los ensayos clínicos, como la creciente investigación ha hecho que la supervivencia se haya duplicado en los últimos 40 años y la previsión es que continúe aumentando los próximos años. (SEOM, 2020)

Este hecho hace que las necesidades de cuidados de los pacientes con cáncer y sus familias hayan cambiado, y cada vez sean más necesarios los equipos de soporte especializados en cuidados paliativos. Según la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) en su *Atlas of palliative care in Europe* (Arias-Casais, 2019) más de 228000 pacientes mueren en España cada año con necesidad de cuidados paliativos.

En nuestro servicio, casi un 80% de los pacientes que atendemos (Memoria PADES 2019) padecen una enfermedad oncológica; por lo que creo que debo centrarme en ellos para realizar el estudio.

Dado que nuestra área de influencia es amplia, elegiré a los pacientes de la población de Terrassa, por su marcada diferencia entre barrios para así conocer y poder comparar las particularidades entre grupos poblacionales.

1.5. Pregunta de investigación

Por todo ello considero indispensable que, para dar una buena atención a los pacientes paliativos, hay que conocer las necesidades de información de estos.

Por lo tanto, mi duda es ¿Qué necesidades de información tienen los pacientes con enfermedad oncológica incurable y sus familiares?

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

Indagar sobre las necesidades de información de pacientes con enfermedad oncológica incurable y su familia, incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria–Equipo de Soporte de Mutua de Terrassa durante el primer semestre del año 2021.

Objetivos específicos:

- 1- Comparar las necesidades de información de los pacientes con las de sus familiares.

- 2- Explorar cuales son las necesidades más importantes de nuestros pacientes y las de sus familiares.

- 3- Analizar la diferencia de necesidades entre los barrios

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño y tipo de estudio

Para realizar este estudio se utilizará un diseño cualitativo. Para conocer en profundidad una vivencia o una necesidad experimentada por pacientes o familia, lo ideal es el método fenomenológico hermenéutico o interpretativo.

Realizaremos entrevistas en profundidad que se intentaran realizar durante las primeras visitas para así poder realizar una planificación, tanto de decisiones como de la atención.

3.2. Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en el servicio de PADES de Mutua de Terrassa, que atiende unos 200 pacientes nuevos anualmente, de los cuales un 80% aproximadamente padecen una o varias enfermedades oncológicas incurables. (memoria 2019)

Se realizarán las entrevistas durante el primer semestre de 2021,

3.3. Participantes

En el estudio participaran los pacientes que sean derivados por su especialista o su médico de atención primaria, al equipo de PADES de la Fundación Asistencial Mutua de Terrassa y sus familias.

El muestreo será de tipo no probabilístico intencionado y se realizará reclutamiento. Se escogerán 6 casos (paciente y familia) de cada uno de los distritos de Terrassa a los que damos cobertura y se valorará aumentar algún caso más, en función de la saturación de datos. Estos casos deberán cumplir una serie de características.

Serán incluidos:

- Los pacientes con enfermedad oncológica incurable y sus familias
- Que pertenezcan a Terrassa
- Que cumplan con los criterios de complejidad para entrar en seguimiento con PADES (ANEXO 5)

- Que permanezcan en seguimiento un mínimo de 2 meses.

Quedarán excluidos los casos que:

- Presenten deterioro cognitivo moderado o severo (ANEXO 6)
- En el momento de la primera visita se encuentren en situación de agonía o final de vida
- Presenten un síntoma difícil de controlar en domicilio y tengan que ingresar en la unidad de cuidados paliativos hospitalarios antes de las 2 primeras visitas
- Fallezcan antes de 2 meses.
- Padezcan una enfermedad hematológica o ELA.
- Se sospecho o confirme una conspiración de silencio

3.4. Técnicas de obtención de información y procedimiento derecogida de datos

Se usarán técnicas de obtención de información del tipo conversacionales, con entrevistas en profundidad individuales, tanto para los pacientes como las familias (ANEXO 7). También nos ayudaremos de un diario de campo.

El lugar escogido para la realización de las entrevistas a los pacientes será el domicilio donde resida. Él mismo elegirá la ubicación donde se realizará la entrevista, que puede variar en las sucesivas visitas. Para la realización de las entrevistas a familiares, se usará el despacho habilitado para reuniones familiares situado en la planta menos tres del edificio Vallparadís (Calle Castell N 31 planta -3, Terrassa).

Se grabarán las entrevistas, por lo que se pedirá permiso mediante el ANEXO 8.

Se evitarán ruidos que distraigan la atención, si hay televisión bajaremos volumen o apagaremos. Si hay animales domésticos y se muestran agresivos/ruidosos, pediremos que los trasladen a otra habitación. Si la familia interfiere o interrumpe, pediremos que abandonen el lugar.

Se podrá realizar la entrevista en varias sesiones ya que, dependiendo de la situación en la que se encuentre el paciente, puede resultar dificultosa la

entrevista el primer día. En el caso de las familias, se intentará que sea en una sola sesión para evitar desplazamientos extras.

3.5. Analisis de Datos

Se llevará a cabo una transcripción de las entrevistas utilizando el “modo transcripción” del programa MAXQDA. Tras una lectura en profundidad de estas, se realizará la codificación de los datos con ayuda de las anotaciones del diario de campo.

Tras esto, identificaremos los temas que describan los mismo, o se asemejen, y los organizaremos con el programa MAXQDA. Por lo que realizaremos categorización y comparativa constante.

El hecho de usar un software de análisis de datos nos facilitará y, sobre todo, nos dará más tiempo para interpretar y valorar los resultados.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este proyecto se presentará al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundación Asistencial Mutua de Terrassa.

El autor ha declarado no tener ningún conflicto de interés.

El trato, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los participantes, se ajustarán a lo que dispone en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999 de 13 de diciembre. La información obtenida sólo será utilizada para fines de esta investigación, preservando el anonimato.

La recogida de datos se seudonimizará: se adjudicará un código de identificación numérico a cada participante del proyecto, de forma que todos sus datos sólo puedan relacionarse con ese código.

Los profesionales participantes se comprometen a tener en cuenta los “principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos”, publicados por la Asociación Médica Mundial (Declaración de Helsinki, 2013).

Nos encontramos con muchos pacientes y familias que no tienen información completa de su enfermedad o pronóstico y, dado que la entrevista en profundidad la realizamos a todos los casos que llegan a nuestro servicio, sin necesidad de hacer firmar un consentimiento informado, únicamente pediremos permiso para grabar las entrevistas mediante el anexo (permiso grabación), pero no para realización de la misma. De todas formas, se facilitará información verbal a todos los participantes que colaboren en el estudio, siempre adaptando la información del mismo a la información que tengan.

5. CRITERIOS DE CALIDAD Y RIGOR

Siguiendo el paradigma interpretativo de Guba y Lincoln (Guba E, 1998) en esta investigación debe haber unos criterios de calidad que pretendan alcanzar lo que Guba denomina confiabilidad y se basan en la credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad. De igual forma, se tendrán en cuenta los criterios de calidad que presenta Calderon (Calderón, 2002) como son la adecuación epistemológica, la relevancia, la validez y la reflexividad.

Una vez transcrita la entrevista, se enseñará para que la valide o para que añada contenido.

6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Varios factores puedes dificultar la investigación.

El factor humano puede limitarnos y dificultarnos las entrevistas. Empezando por el estado psíquico y físico del entrevistado, la habilidad del entrevistador o las interrupciones de las familias. Otra limitación que encontramos es la dimensión del servicio donde se va a realizar el estudio (3 personas; siempre será la misma

El factor multicultural será una dificultad a la hora de realizar las entrevistas (Barreras idiomáticas, uso de familiares interpretes) pero nos dará una visión más amplia de la situación.

El factor COVID19. Ha sido la gran dificultad de este 2020, pero a la hora de realizar las entrevistas dificultará la comunicación ya que perdemos mucho “no verbal” con la mascarilla y las entrevistas con los familiares estarán limitadas

7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

El presente estudio puede ser de utilidad tanto para los equipos de paliativos (intra y extra hospitalarios) como para los especialistas, en este caso oncólogos. Se puede llegar a conocer lo que realmente le interesa y preocupa al paciente y familia, y así poder gestionar el poco tiempo que se tiene en la consulta de forma más eficaz, aumentando la satisfacción.

Se pueden diseñar estrategias de abordaje para informar de manera efectiva al paciente con enfermedad oncológica, al cual no se le puede ofrecer ningún tratamiento curativo.

Nos permitirá identificar los aspectos con margen de mejora e incluso, dependiendo de los resultados, poder realizar un protocolo o procedimiento de actuación.

Puede motivar nuevas investigaciones sobre el tema o expandir esta misma a un mayor grupo o a diferentes distritos o barrios.

8. PRESUPUESTO

CONCEPTO	
Personal	0 €
Materiales	
- Grabadora 16gb	28 €
- Material oficina	50 €
Software analisis de datos	
- MAXqda	1028 €
Desplazamiento	
- Gasolina vehículo (0,39€ /Km)	600 €
Difusión	
- Inscripción al congreso SECPAL	300 €
- Desplazamiento al congreso	250 €
- Hotel y gastos	200 €
- Traducción	700 €
- Publicación revista internacional	2000 €
TOTAL	5156 €

9. CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	2020		2021			2022
	ENERO - JUNIO	JUNIO - DICIEMBRE	ENERO - JUNIO	JULIO - NOVIEMBRE	NOVIEMBRE - DICIEMBRE	ENERO
Realización del proyecto de investigación						
Solicitud de permisos, CEIC y obtención del presupuesto						
Realización de las entrevistas						
Análisis de datos						
Redacción de resultados y conclusiones						
Presentación del estudio						

10. BIBLIOGRAFÍA

- Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Robinso C, Carrasco JM. Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Med Paliat*. 2017;24:219-26
- Arias-Casais, Natalia & Garralda, Eduardo & Rhee, John & De Lima, Liliana & Pons Izquierdo, Juan & Clark, David & Hasselaar, Jeroen & Mosoiu, Daniela & Ling, Julie & Centeno, Carlos. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2016). Necesidades de los enfermos en el final de la vida. *ARS MEDICA Revista De Ciencias Médicas*, 34(2), 113-125. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.210>
- Barandiaran Igoa, A., Berecibar Oyarzabal, C., Olondris Lopez, A., de Arenaza Ruiz de Munain, R. P., Larrañaga Epelde, A., Irastorza Alvarez, N., Arrospide Elgarresta, A., & Calvo Aguirre, A. (2019). La coordinación e integración entre profesionales para la mejora en la atención al paciente con necesidades paliativas. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 19(S1), 1–2. <https://doi.org/10.5334/ijic.s3215>
- Barrio, M. & Lacunza, M.M. & Armendáriz, A.C. & Margall, Maángeles & Asiain, Ma. (2001). Pacientes con trasplante hepático: su experiencia en cuidados intensivos. Estudio fenomenológico1. *Enfermería Intensiva*. 12. 135–145. 10.1016/S1130-2399(01)78031-5.
- Beernaert K, Haverbeke C, Van Belle S, Deliens L, Cohen J. Information needs about palliative care and euthanasia: A survey of patients in different phases of their cáncer trajectory. *Patient Educ Couns*. 2018;101(1):132-138. doi:10.1016/j.pec.2017.06.034
- Benito E, Dones M, Babero J. El Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. *Psicooncología*. 2016;13(2/3/2017):367-384. doi:10.5209/PSIC.54442
- Calderón C. Criterios de calidad de la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Publica [Internet]*. 2002;76(5):473–82. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12422422>
- Capurro, D., Ganzinger, M., Perez-Lu, J., & Knaup, P. (2014). Effectiveness of eHealth interventions and information needs in palliative care: a systematic literature review. *Journal of medical Internet research*, 16(3), e72. <https://doi.org/10.2196/jmir.2812>
- Cuervo M. ¿Podemos o debemos hacer investigación cualitativa en cuidados paliativos? *Med Paliat* 2012;19(4):127-128
- Dixit, N., Crawford, G., Lemonde, M., Rittenberg, C., Fernández-Ortega, P., Crawford, G. B., Rittenberg, C. N., & Fernández-Ortega, P. (2016). Left behind:

cáncer disparities in the developed world. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3261–3264. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3192-4>

Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, MundetPons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clínica*. 2016;26:344-50

Guba E, Lincoln Y. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin N, Lincoln Y, editors. *The Landscape of Qualitative Research*. Thousand Oaks, California: Sage; 1998. p. 195–220.

Heins, M., Hofstede, J., Rijken, M., Korevaar, J., Donker, G., & Francke, A. (2018). Palliative care for patients with cancer: ¿do patients receive the care they consider important? A survey study. *BMC palliative care*, 17(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0315-3>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

Masel, E. K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., Porpaczy, E., & Watzke, H. H. (2016). What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit. *PloS one*, 11(7), e0158830. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158830>

Navarro Jiménez, J. M., Cruzado, J. A., & Boya Cristia, M. J. (2017). Información sobre la quimioterapia paliativa en pacientes con cáncer avanzado: una revisión. *Psicooncología*, 14(1), 23–40. <https://doi.org/10.5209/PSIC.55809>

Payne S. Besoin des patients et des familles en matière d'information. *EJPC* 2002; 9(3):112-114

Pazos González, M. G., Carreira Vidal, M. J., & García Fernández, J. (2019). Entrevista semi-estructurada para la evaluación de la conciencia de enfermedad oncológica E-CEO. Estudio de fiabilidad sobre una muestra de pacientes con enfermedad avanzada. *Psicooncología*, 16(1), 11-23. <https://doi.org/10.5209/PSIC.63645>

Source: ECIS - European Cancer Information System
From <https://ecis.jrc.ec.europa.eu>, accessed on day/month/year
© European Union, 2020

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B.P.M. *et al.* Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care* 17, 96 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>

Xavier Gómez-Batiste, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017). Accesible en:

<http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/>
http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal/

<http://xifres.terrassa.cat/A2018/index.php>

https://mutuaterrassa.com/uploads/20180321/guia_onco_cast.pdf

[https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras del cancer 2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)

https://www.ine.es/infografias/infografia_fallecidos_cancer.pdf

<https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

11. ANEXOS

ANEXO 1

02.03.09

Estructura d'edats

Districtes i barris. 2018

Districte-Barril	Menys de 16	De 16 a 25	De 26 a 50	De 51 a 64	65 i més	Total
Districte 1	6.212	3.623	12.909	6.369	6.785	35.898
Antic Poble de Sant Pere	115	58	202	107	118	600
Cementiri Vell	1.209	680	2.648	1.133	1.055	6.725
Centre	3.503	1.892	6.724	3.383	3.501	19.003
Pl. Catalunya - Esc. Industrial	761	522	1.810	873	1.095	5.061
Vallparadis	624	471	1.525	873	1.016	4.509
Districte 2	4.869	2.284	9.082	3.077	2.873	22.185
Ca n'Anglada	2.765	1.519	4.962	2.042	2.122	13.410
Montserrat	452	179	604	187	148	1.570
Torre-Sana	1.464	478	3.201	699	446	6.288
Vilardell	182	101	295	123	117	818
Disseminats	6	7	20	26	40	99
Districte 3	6.278	3.300	13.271	5.683	5.319	33.851
Can Jofresa	275	183	658	347	463	1.926
Can Palet	2.295	1.304	4.991	2.164	2.055	12.809
Can Palet II	214	103	385	160	184	1.046
Can Parellada	1.024	631	2.039	1.146	1.076	5.916
Guadalhorce	217	124	429	214	246	1.230
Les Fonts	581	256	1.118	447	352	2.754
P.I. Can Parellada	0	0	0	2	2	4
P.I. Santa Eulàlia	8	6	71	37	8	130
P.I. Santa Margarida	0	0	2	0	1	3
Segle XX	1.408	599	3.099	996	782	6.884
Xúquer	254	94	477	169	143	1.137
Disseminats	2	0	2	1	7	12
Districte 4	7.233	3.881	15.146	6.708	6.768	39.736
Ca n'Aurel	2.903	1.775	6.512	3.381	3.715	18.286
Can Palet de Vista Alegre	304	148	581	257	150	1.440
La Cogullada	1.050	463	2.274	848	944	5.579
La Maurina	1.578	769	2.985	1.269	1.293	7.834
Les Martines	109	63	207	115	96	590
Roc Blanc	1.272	653	2.541	814	553	5.833
Vista Alegre	15	7	37	19	13	91
Disseminats	2	3	9	5	4	23
Districte 5	7.979	4.300	17.264	8.247	8.182	45.972
Can Boada Casó Antic	1.222	721	2.616	1.385	1.428	7.372
Can Boada del PI	247	135	507	273	325	1.487
Can Gonteres	48	34	111	78	87	358
Can Roca	908	232	1.672	434	300	3.546
Els Caus - Els Plenetons	1	1	14	5	7	28
Pla del Bon Aire	355	224	832	435	703	2.549
Pla del Bon Aire - El Garrot	7	10	29	20	28	94
Poble Nou - Zona Esportiva	2.285	1.242	4.860	2.133	1.809	12.329
Sant Pere	1.902	1.149	4.409	2.335	2.440	12.235
Torrent d'en Pere Parres	968	539	2.151	1.132	1.017	5.807
Disseminats	36	13	63	17	38	167

ANEXO 2

03.01.05

Població en relació amb l'activitat

Districte i sexe. 2011

	Ocupat a temps complet	Ocupat a temps parcial	Desocupat que ha treballat abans	Desocupat buscant primera feina	Persona amb invalidesa permanent	Jubilat, prejubilat, pensionista o rendista	Estudiants	Una altra situació	Població total
Homes	7.170	700	1.585	305	205	3.230	3.995	855	18.045
Dones	5.820	1.355	1.930	380	295	3.590	4.030	1.265	18.660
Districte 1	12.990	2.055	3.515	680	500	6.820	8.025	2.120	36.705
Homes	3.215	245	1.570	150*	350	1.635	1.690	860	9.715
Dones	1.960	880	1.265	490	180	1.865	1.960	855	9.435
Districte 2	5.175	1.125	2.830	640	535	3.495	3.640	1.715	19.150
Homes	6.030	465	1.905	270	260	2.205	2.605	410	14.150
Dones	4.090	1.255	2.035	465	265	2.615	2.790	1.310	14.825
Districte 3	10.120	1.720	3.940	735	525	4.825	5.395	1.720	28.975
Homes	7.760	880	2.345	280	425	3.175	4.600	850	20.315
Dones	5.905	1.785	2.535	455	355	4.290	4.135	1.505	20.965
Districte 4	13.665	2.665	4.885	740	780	7.465	8.735	2.355	41.280
Homes	9.015	965	2.540	385	385	3.375	4.515	970	22.160
Dones	6.960	1.955	2.900	500	440	4.460	4.285	1.910	23.410
Districte 5	15.980	2.920	5.440	885	825	7.835	8.800	2.880	45.570
Homes	7.550	645	3.425	475	385	3.770	4.135	1.125	21.510
Dones	5.100	2.095	2.840	1.090	470	3.980	3.050	1.565	20.190
Districte 6	12.650	2.740	6.265	1.565	855	7.750	7.180	2.690	41.700
Homes Terrassa	40.745	3.895	13.370	1.865	2.010	17.395	21.540	5.070	105.895
Dones Terrassa	29.830	9.325	13.505	3.380	2.005	20.800	20.240	8.405	107.485
Total Terrassa	70.575	13.225	26.875	5.245	4.015	38.195	41.775	13.475	213.380

Font: Web de l'INE i el·laboració pròpia.

ANEXO 3

02.06.01

Origen de la població

Lloc de naixement. Districtes i barris. 2018

	Terrassa	Catalunya	València	Múrcia	Andalusia	Extremadura	Castella- La Manxa	Castella- Leó	Galícia	Astúries
Districte 1	19.299	7.427	291	98	2.494	214	274	346	166	48
Antic Poble de Sant Pere	371	107	2	3	32	2	3	6	1	
Cementí Vell	3.337	1.183	57	25	672	48	57	80	39	10
Centre	10.834	4.543	156	31	810	77	116	167	82	27
Pl. Catalunya - Esc. Industrial	2.279	682	41	22	661	53	73	58	21	4
Valparadís	2.478	912	35	15	319	34	25	34	22	5
Districte 2	8.180	2.867	111	47	2.609	227	230	184	62	87
Ca n'Anglada	5.038	1.154	64	27	1.703	144	172	126	27	28
Montserrat	647	137	6	5	123	7	6	9	3	5
Sector Montserrat		0								
Torre-Sana	3.026	1.538	37	13	552	54	34	42	16	8
Vilardell	446	96	4	2	110	14	11	7	6	46
Disseminats	23	32			21	8	7			
Districte 3	16.727	8.042	218	128	4.068	418	423	412	218	69
Can Jofresa	905	239	15	4	412	37	38	24	16	2
Can Palet	5.972	1.896	74	42	1.448	147	140	147	96	24
Can Palet II	409	76	5	4	166	8	10	24	11	1
Can Parellada	2.633	955	35	40	1.058	125	127	86	42	22
Guadalhorce	484	136	6	5	228	13	19	19	3	2
Les Fonts	1.097	942	24	12	235	32	23	40	11	6
P.I. Can Parellada	1	2								
P.I. Santa Eulàlia	28	29	2	1	12	3	1			
P.I. Santa Margarida		0			1					
Segle XX	3.667	1.549	52	16	355	36	49	59	33	10
Xúquer	527	214	5	4	152	16	16	12	4	2
Disseminats	4	4			1	1		1		
Districte 4	20.434	7.448	340	89	3.711	297	304	419	210	62
Ca n'Aurell	9.800	3.601	163	53	1.205	107	130	202	93	26
Can Palet de Vista Alegre	791	318	10	3	178	25	11	12	7	2
La Cogullada	2642	1.112	63	7	551	41	48	75	49	8
La Maurina	3673	944	57	14	1.119	58	66	63	38	11
Les Marines	309	105	5	2	90	3	7	1	7	1
Roc Blanc	3160	1.347	40	10	554	61	42	66	15	4
Vista Alegre	47	16	2		10	2	0		1	
Disseminats	12	5			4		0			
Districte 5	23.926	8.016	348	126	6.276	428	568	493	211	44
Can Boada Casc Antic	3.535	1.046	61	15	1067	79	87	99	34	2
Can Boada del Pl	634	161	6	2	314	30	21	19	16	2
Can Gonteres	186	49	1	1	78	2	4	5	5	
Can Roca	2.044	723	27	10	288	19	21	29	11	2
Els Caus - Els Plhetons	7	9	1	1	6		1	1		
Pla del Bon Aire	1.289	323	9	10	542	64	54	41	19	2
Pla del Bon Aire - El Garot	50	23	1		11		2			1
Poble Nou - Zona Esportiva	6.690	2.186	81	40	1.415	102	183	105	40	15
Sant Pere	6.361	2.327	113	33	999	95	138	127	50	14
Torrent d'en Pere Parres	3.041	1.124	46	14	537	35	56	66	36	6
Disseminats	88	44			18	2	1	1		
Districte 6	20.064	6.804	207	109	6.028	611	632	411	176	40
Can Tusell	1.185	269	11	6	380	29	31	13	9	4
Ègara	1.875	516	22	5	518	46	73	51	25	6
Font de l'Espardenyera	77	49	1		17	1	2	1	1	1
Les Arenes - La Gripla - Can Montllor	7.339	2.671	67	42	2.003	193	164	138	65	12
Sant Llorenç	2.033	437	23	10	670	74	72	46	23	1
Sant Pere Nord	7.515	1.825	82	46	2.413	165	188	158	52	16
Disseminats	30	37	1		27	3	2	4		
Terrassa	108.619	37.893	1.513	696	24.086	2.096	2.331	2.284	1.029	338

Font: Ajuntament de Terrassa. Serveis de Tecnologia, Logística i Qualitat.

ANEXO 4

02.07.06

Nivell d'instrucció¹

Total. Districtes i barris. 2018

	No aplicable	No sap No indicat	No sap legir ni esc.	Sense estudia	Primària Incom., 5 cursos		FP Dific. Ind.	FP Mest. Ind.	Bats. Sup., BUP	Altres títols mitjana	Diplomat d'Esc. Univ.	Arquitecte o Tècnic		Títols d'Estudi sup. no univ.	Doctorats i postgrau o espec. per a llic.	Total
					EGG, conif. escol.	EGG, Primària comp.						Eng. Arq. Eng. Sup.	Eng. Sup.			
Districte 1	3.076	316	688	1.003	4.985	6.383	1.015	1.681	4.481	224	1.348	581	4.765	81	1.168	35.888
Antic Poble de Sant Pere	92	4	17	19	92	91	42	18	64	4	57	7	70	2	19	688
Canemirí Vall	983	90	139	201	1.109	1.347	393	321	738	48	371	88	654	9	168	6.725
Centre	2.866	258	368	365	2.042	2.938	904	885	2.471	128	1.564	388	3.157	52	711	19.883
Pl. Catalunya - Esc. Indúst.	587	86	181	287	1.067	1.187	322	325	588	24	217	47	367	8	87	5.881
Valparadís	530	78	75	141	675	827	254	230	618	22	329	55	587	18	123	6.288
Districte 2	3.749	315	737	1.736	5.799	4.845	1.158	822	1.317	99	433	188	745	38	118	32.185
Ca n'Anglada	2.032	362	483	1.237	3.993	2.871	627	379	794	41	182	41	348	6	54	13.418
Montsenat	342	48	62	138	587	316	58	21	37	2	18	2	19	1	3	1.578
Torre-Sana	1.249	95	133	238	978	1.449	452	418	494	56	230	57	372	22	53	6.288
Vilardell	121	8	58	108	291	185	15	8	28	0	2	0	3	0	0	818
Dissenyans	5	1	1	9	38	24	8	4	12	0	1	0	3	1	0	99
Districte 3	5.090	483	789	1.895	7.321	6.821	2.140	1.545	2.642	191	1.888	333	1.987	91	347	32.851
Can Jofresa	220	18	92	198	481	522	122	62	114	8	22	5	58	4	4	1.328
Can Poble	1.881	166	288	851	3.075	3.075	872	590	952	68	385	74	629	28	183	12.888
Can Poble II	187	32	44	101	353	215	64	18	42	4	5	2	18	1	5	1.848
Can Parellada	284	88	154	426	1.015	1.600	352	244	358	19	88	18	127	8	28	5.918
Guadalupe	171	14	29	109	344	328	70	24	71	7	14	3	32	1	5	1.228
Les Fonts	466	26	58	75	379	563	168	183	268	28	158	24	249	2	55	2.254
P.J. Can Parellada	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	4
P.J. Santa Eulàlia	3	3	2	2	58	47	4	0	3	0	0	2	1	0	0	128
P.J. Santa Margarida	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2
Segle XXI	1.183	94	115	150	582	1.321	413	388	748	81	402	91	757	18	145	6.884
Xaquet	207	28	24	72	258	299	82	48	58	4	28	6	25	2	1	1.122
Dissenyans	2	0	0	4	1	2	1	1	1	0	0	0	0	0	0	12
Districte 4	5.596	546	1.828	1.825	7.328	6.741	2.501	2.864	3.879	296	1.817	325	3.185	82	583	38.728
Ca n'Aurell	2.287	227	371	606	2.798	2.629	1.002	928	2.248	124	1.288	187	2.222	48	484	18.288
Can Poble de Vila Alegre	298	15	25	58	258	358	127	92	142	5	42	11	49	7	6	1.448
La Cogulada	842	92	118	325	1.088	1.288	388	287	473	58	508	58	298	18	54	5.278
La Maurina	1.125	124	268	583	2.028	1.843	451	328	518	52	178	48	287	18	42	7.884
Les Marines	84	8	18	22	127	188	48	24	25	4	18	2	19	1	6	588
Roc Blanc	854	64	228	288	1.028	1.428	478	388	482	42	187	44	271	8	47	5.828
Vila Alegre	14	2	2	2	18	18	8	2	8	2	8	1	8	0	2	81
Dissenyans	1	0	0	1	8	4	5	1	8	0	1	0	1	0	1	22
Districte 5	6.348	585	1.217	2.265	6.457	6.878	2.124	2.429	4.582	282	2.028	327	3.498	88	674	45.272
Can Boada Casc. Antic	932	104	228	495	1.581	1.658	528	329	688	47	255	68	422	14	78	7.272
Can Boada del Rí	179	22	41	163	373	387	88	48	181	1	21	6	42	2	3	1.882
Can Genterol	38	2	14	21	92	73	28	18	31	1	8	1	15	1	3	288
Can Roca	775	28	84	121	453	624	282	215	325	22	178	28	288	8	67	3.548
El Casal - El Ribera	1	1	2	1	2	8	1	2	8	0	0	0	2	0	0	28
Pla del Don Aire	259	28	123	225	682	654	187	98	122	12	48	15	91	2	9	2.248
Pla del Don Aire - El Garrot	5	0	1	7	12	12	4	4	18	1	5	0	18	0	2	84
Poble Nou - Zona Esportiva	1.812	128	418	621	2.155	2.888	918	712	1.222	78	498	125	778	28	158	12.228
Sant Pere	1.521	168	281	388	2.144	2.487	745	688	1.271	82	717	181	1.275	24	248	12.228
Torrent d'en Pere Pares	791	75	117	125	658	1.219	244	312	688	44	285	84	585	8	128	5.882
Dissenyans	22	3	4	8	42	42	9	8	18	0	8	1	4	1	1	182

ANEXO 5

Objectius d'assistència del programa PADES en l'atenció als malalts complexos

El model d'atenció a les persones al final de la vida ha de basar-se en l'actuació coordinada de diferents recursos assistencials disponibles per a garantir la continuïtat de l'atenció. Aquesta atenció es basa en una adequada identificació de la malaltia crònica avançada evolutiva, l'elaboració d'un pla d'atenció individual que reculli necessitats del malalt i el seu entorn, ajustar la intervenció del recurs segons complexitat en cada moment i avaluar de forma periòdica el procés assistencial.

Les cures pal·liatives procuren una atenció integral, individualitzada i continuada als malalts que pateixen una malaltia crònica avançada evolutiva, que els condiciona símptomes múltiples, multifactorials i canviants, amb elevat impacte emocional, social i espiritual amb una alta necessitat i demanda d'atenció. Aquesta també l'han de rebre les seves famílies.

Aquestes necessitats han de ser ateses de manera competent, amb els objectius de millora del confort i qualitat de vida, definida per malalts i famílies i d'acord amb els seus valors, preferències i creences.

Els objectius terapèutics es centren en la millora de la qualitat de vida, promoció de l'autonomia i adaptació emocional a la situació, amb una concepció activa del tractament i un abordatge interdisciplinari i multidisciplinari.

L'evolució progressiva de la malaltia crònica avançada evolutiva, el caràcter multidimensional de les necessitats, la plurisimptomatologia, l'impacte emocional en malalt, família i equip, així com l'evolució en crisi fa difícil establir la complexitat de manera rígida.

Els criteris de complexitat depenen de la severitat i l'evolució dinàmica, condicionant d'aquesta manera l'aparició de necessitats i demandes complexes, a les que hem de donar resposta. La intervenció dels equips específics ha d'estar guiada per la presència d'una situació complexa, independent del pronòstic i de l'existència de tractament específic de la malaltia.

El model ha de ser flexible, compartit i adaptat. L'atenció ha de ser continuada, planificada i preventiva.

La intervenció del PADES es basarà en els criteris de complexitat, no només segons severitat, sinó segons evolució o perspectiva dinàmica que condiciona l'aparició de situacions, que independentment de la situació prèvia, puguin crear necessitats i demandes complexes.

POBLACIÓ A QUI S'ADREÇA : tipus de pacients atesos

L'atenció pal·liativa s'ha d'aplicar quan el pacient inicia una malaltia simptomàtica, activa, progressiva i incurable. Mai s'ha d'esperar per iniciar-la a què els tractaments específics de la malaltia de base estiguin esgotats. És una atenció sincrònica, compartida i combinada (complementària als tractaments específics de la malaltia de base).

Les cures pal·liatives especialitzades (PADES) s'han d'activar en els malalts en fase avançada evolutiva:

- ✓ Es defineix **malalt crònic avançat** aquell que està afectat d'una malaltia progressiva en fase greu, amb un pronòstic de vida probablement limitat i amb altes demandes d'atenció.
- ✓ Es defineix **malalt terminal** aquell que té un pronòstic de vida inequívocament limitat (a menys de 6 mesos, segons apreciació estàndard), la pal·liació és hegemònica, les condicions de comunicació i suport s'extremen, i la gestió del dol i de les decisions pràctiques, en relació a una mort propera, es fan necessàries. Habitualment, els pacients en situació terminal ho són per la progressió d'una condició de malaltia avançada.
- ✓ **Malalts amb criteris de malaltia oncològica en situació terminal:** malaltia incurable, avançada i progressiva, pronòstic de vida limitat (referència aproximada 6m), escassa possibilitat de resposta als tractaments específics, evolució fluctuant amb freqüents crisis de necessitats, intens impacte emocional i familiar, repercussions sobre l'estructura cuidadora i alta demanda i utilització de recursos.

Es consideren factors pronòstics desfavorables:

- IKf < 40
- ECOG > 2

- Presència de símptomes com debilitat, anorèxia, dispnea de repòs, edema i delírium
- Percepció subjectiva del malalt de pobre qualitat de vida
- Deterior cognitiu
- Paràmetres analítics que es relacionen amb mortalitat : hiponatrèmia, hipercalcèmia, hipoproteinèmia, hipoalbuminèmia, leucocitosi, neutropènia i linfopènia.

Malalts amb criteris generals de situació de malaltia crònica avançada i terminal:

- Presència d'una malaltia o un conjunt de malalties que limitin l'expectativa de vida
- El malalt o la seva família (segons competència del pacient) han d'estar informats d'aquesta circumstància
- El pacient o la seva família (segons competència) després de rebre la informació adequada han escollit un tractament orientat al control de símptomes.
- El pacient ha de presentar algun dels següents criteris:
- Progressió documentada segons *criteris específics per cada malaltia*
- Reingressos hospitalaris , múltiples visites a UCIES en els darrers 6 mesos o necessitat de visites a domicili
- Pèrdua recent de la seva autonomia associada a l'evolució de la malaltia
- Deteriorament nutricional recent relacionat amb la malaltia

Malalts geriàtrics amb criteris de situació de malaltia crònica avançada i terminal:

- Criteris de malaltia avançada: criteri de malaltia crònica avançada objectivat per malaltia amb afectació d'un òrgan, comorbiditat i repercussió en la capacitat funcional
- Criteris de progressió de malaltia crònica: deterior progressiu d'òrgan, deterior de la funcionalitat i augment de la necessitat de tractament amb increment de les necessitats de cures.
- Esgotament de tots els tractaments específics, impossibilitat d'aplicar alguns dels tractaments específics a causa del deterior físic o psíquic, falta de millora davant tractaments o intervencions (nutricional, rehabilitació, fisioteràpia ...)
- Criteris del pacient i família: desitjos i expectatives
- Criteris de consens: acords entre professionals i equips.

SISTEMÀTICA D'INTERVENCIÓ DEL PADES:

Davant una demanda d'intervenció caldrà fer una valoració global del pacient i la seva família. Ha d' incloure una valoració física, psicoemocional, sociofamiliar, espiritual, identificar l' existència de DDVVAA i una valoració del dol. En cadascuna de les àrees hi haurà constància de les necessitats detectades, criteris de complexitat, intervencions previstes, professionals responsables, dispositius implicats i mecanismes de seguiment valorant intervenció del PADES.

Nivells de complexitat :

Malalt de baixa complexitat	Símptomes estables o fàcilment controlables, bon suport familiar en situació emocional conservada o trastorns emocionals lleus. Pot requerir puntualment material, tècniques i /o fàrmacs d'ús hospitalari
Complexitat mitjana	Símptomes mal controlats, trastorn emocional moderat del malalt/família, elements de complexitat derivats de l'equip, pluripatologia i dependència i problemes d'addicció a drogues
Alta complexitat	Situació clínica inestable, trastorn emocional sever, manca de suport o claudicació familiar, símptomes refractaris que requereixen intervenció intensiva i situacions d'urgència.

El PADES pot intervenir :

- Situació de baixa complexitat
 - Intervenció prioritària de l'equip de referència EAP
 - Consulta o atenció puntual del PADES
- Situació de complexitat mitjana
 - Atenció compartida d'intensitat pactada entre EAP/PADES
- Situació d'alta complexitat
 - Intervenció prioritària de PADES

La intervenció del PADES no desvincula la participació de l'equip de referència (EAP) i ha de mantenir en tot el trajecte de malaltia el contacte i el consens amb l'especialista corresponent .

Informació que ha de quedar registrada a la història del malalt (HCIS): diagnòstic i situació actual, coneixement que té el pacient del diagnòstic, pronòstic i indicacions sobre informació segons els seus desitjos, tractament actual, pla de cures d'infermeria, tractament de rescat pel control de símptomes, identificació de símptomes i signes de la situació de darrers dies, detecció dels predictors de risc per a la prevenció del dol patològic, la planificació de les decisions anticipades i indicacions a la família sobre com actuar davant complicacions previsibles segons el nivell terapèutic establert.

Durant el seguiment s'ha de reavaluar de forma global al malalt i a la família, el grau de consecució dels objectius proposats i l'establiment de noves estratègies que modifiquin els objectius inicials, segons evolució per a permetre una adequada continuïtat assistencial i una correcta adequació del recurs específic de cures pal·liatives.

AUTORS

Gemma Sorribas Cervantes

Ivor Urdiales Aranda

Maria Vela Espigares

Isabel Bejarano Gonzalez

Inés Arancibia Freixa

ANEXO 6

ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS-FAST)

Estadio	Fase clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC: 30-35	Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos.	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad. Olvido MEC: 25-30	Déficit funcional subjetivo	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.
GDS 3. Déficit cognitivo leve	Deterioro límite MEC: 20-27	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos	Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: <ul style="list-style-type: none"> • Haberse perdido en un lugar no familiar • Evidencia de rendimiento laboral pobre • Dificultad para recordar palabras y nombres • tras la lectura retiene escaso material • olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor • escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa, o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse. Los síntomas se acompañan de ansiedad leve/moderada
GDS 4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados	Déficits manifiestos en: <ul style="list-style-type: none"> • olvido de hechos cotidianos o recientes • déficit en el recuerdo de su historia personal • dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7. • incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas Frecuentemente no hay defectos en: <ul style="list-style-type: none"> • orientación en tiempo y persona • reconocimiento de caras y personas familiares • capacidad de viajar a lugares conocidos Labilidad afectiva Mecanismo de negación domina el cuadro
GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones	Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares) Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2 Sabe su nombre y generalmente el de su esposa e hijos
GDS 6. Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios siguientes: <ol style="list-style-type: none"> a) disminución de la habilidad de vestirse solo b) disminución de la habilidad para bañarse solo c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) disminución de la continencia urinaria e) disminución de la continencia fecal 	Olvida a veces el nombre de su esposa de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporo espacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria Puede presentar incontinencia Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave MEC: 0	Pérdida del habla y la capacidad motora Se especifican 6 subestadios: <ol style="list-style-type: none"> a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras b) capacidad de habla limitada a una única palabra c) pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) pérdida de la capacidad para sonreír f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida 	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales Incontinencia urinaria Necesidad de asistencia a la higiene personal y alimentación Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación Con frecuencia se observan signos neurológicos

ANEXO 7

PROPUESTA DE GUIÓN PARA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD:

Para el paciente;

Tras realizar todas las preguntas que conciernen a la sintomatología física, y si el paciente lo tolera, iniciaremos las preguntas.

- ¿Qué información sobre su enfermedad tiene?

- ¿Ha podido preguntarle todas sus dudas a su oncólogo? En caso contrario, ¿quiere hacernos alguna pregunta a nosotros? Si las dudas son sobre tratamientos onco específicos, animaremos a que se anote todas sus dudas con el fin de poder preguntarle a su oncólogo. Si las dudas son sobre tratamiento sintomático, las resolveremos nosotros.

Si las dudas son sobre pronóstico, ¿Quiere que hablemos de cómo pueden ir las cosas?

- ¿Cómo se encuentra de ánimos? Dependiendo cual sea la respuesta, ofreceremos la posibilidad de valoración por parte de psicooncología

- ¿Quiere que su familia tenga información sobre su enfermedad?

- ¿Quiere que su familia tenga información sobre su pronóstico (En caso de conocerlo)?

- ¿Quiere que hablemos de cómo pueden ir las cosas?

- ¿Qué opina de que vengamos a visitarlo a casa?

- ¿Qué hemos hecho bien al informarle?

- Si tuviese que ir a visitar a un familiar o conocido suyo con su mismo proceso, ¿qué consejo me daría para informarle?

- ¿Cómo le hubiera gustado que hubieramos empezado la entrevista?

Para la familia/cuidador principal;

- ¿Qué información sobre la enfermedad de su familiar tiene?

- ¿Qué información sobre el pronóstico de su familiar tiene?
- ¿Ha podido asistir a las visitas con el oncólogo? En caso afirmativo, ¿Qué información han recibido? ¿Han podido expresar sus dudas?
- ¿Tiene alguna pregunta sobre el pronóstico de su familiar?
- ¿Quiere que su familiar tenga toda la información sobre la enfermedad (en caso de no tenerla)?
- ¿Quiere que su familiar tenga toda la información sobre el pronóstico (En caso de no tenerla)?
- ¿Cómo se encuentra de ánimos? Dependiendo cual sea la respuesta, ofreceremos la posibilidad de valoración por parte de psicooncología
- ¿Qué opina de que vengamos a visitar a su familiar a casa?

ANEXO 8

Consentimiento para la grabación de la entrevista:

Yo D./Dña _____ de _____
años de edad , con domicilio en _____ y
D.N.I _____, en pleno uso de mis facultades, libre y
voluntariamente autorizo la grabación de la entrevista.

Firma del usuario

Firma del entrevistador

ANEXO 9

Carta al Presidente del Comité de Ética de Investigación Clínica.

A la atención del presidente del CEIC de la Fundación Asistencial Mútua Terrassa

Adjunto documentación respecto al proyecto: "xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx"
para ser evaluado por el Comité de Ética de Investigación Clínica de dicho centro.

Este estudio está liderado por la Diplomado en Enfermería e investigador principal Ivor Urdiales Aranda (Nº colegiado: 48562). Este proyecto se corresponde con el TFM (Trabajo Final de Máster) del Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Universidad de Barcelona del curso 2019-2020.

Cordialmente,

(Firma)

D.U.E _____

Terrassa , xx de xx 2020.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer a la Universidad de Barcelona la apuesta firme que han hecho con este máster y la oportunidad que nos ha dado a los alumnos de disfrutarlo.

Estos meses me han hecho replantear muchas cosas y no dudéis que va a hacer que las cosas cambien.

Muchas gracias a Concha por su profesionalidad, su tiempo y sobre todo por darle esa “vuelta de tuerca” necesaria en todo proyecto de investigación.

Muchas gracias a la dirección y coordinación del máster por facilitar y “humanizarlo”, teniendo en cuenta la situación. No dudo que estos duros meses han servido para replantearse muchos temas que serán de gran interés en los futuros cursos.

Y por último muchas gracias al proyecto HUCI y a sus integrantes por hacernos creer en esta “bendita locura”