

QUINES SÓN LES NECESSITATS ESPIRITUALS EN ELS ADOLESCENTS AFECTATS DE CÀNCER EN SITUACIÓ DE MALALTIA AVANÇADA-TERMINAL, EN UNA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES?

Sílvia Prat Pons

silvia.prat2@uvic.cat

4t curs d'infermeria: Grup M1

Tutora: Ester Busquets

Àmbit temàtic escollit: Desenvolupament professional en l'àmbit clínic i
terapèutic

Facultat de Ciències de la Salut i Benestar-Universitat de Vic

Menció: No

Data de presentació: Vic, 10 de maig 2013

2. Resum

Resum:

En les cures pal·liatives pediàtriques es contemplen les dimensions essencials de la persona: la física, la psicològica, la social i l'espiritual. Tot i que s'han fet estudis sobre la dimensió espiritual, en la revisió bibliogràfica es mostra que és un àmbit poc desenvolupat. És important conèixer l'aspecte de creences i valors per tal que la infermera oncològica, juntament amb altres professionals, puguin proporcionar una atenció holística. L'objectiu d'aquest estudi és identificar les necessitats espirituals en adolescents (13 a 18 anys) malalts de càncer en situació avançada-terminal. S'utilitza la metodologia qualitativa. La mostra és de vuit adolescents, que són seleccionats d'acord amb els criteris d'inclusió. Aquests seran entrevistats per la infermera, la investigadora, la qual realitzarà entrevistes semiestructurades i un fotomuntatge depenent de la predisposició de l'adolescent. L'àmbit de realització d'aquest estudi és en un hospital de tercer nivell on es proporcioni atenció especialitzada amb pediatria oncològica i, concretament, en una unitat de cures pal·liatives pediàtriques. Per finalitzar, és important tenir en compte que les entrevistes i el fotomuntatge poden tenir les seves limitacions i que no sempre s'obtingui el resultat esperat.

Paraules claus: cures pal·liatives pediàtriques, necessitats espirituals, càncer pediàtric, malaltia avançada-terminal.

Abstract:

In the palliative nursing cares for children and adolescents with cancer, the persons' domains are taken into account. These are physical, psychological, social and spiritual. Although some research has already been done, more research is needed about the spiritual needs. Oncologic nurses can be a liaison, together with other professionals, to give holistic care. The aim of the study is to identify the spiritual needs in adolescents (13-18 years of age) who are facing suffering with and dying from cancer. We use a qualitative research which contains semi structured interviews and a photomontage. It will be done in a third level hospital where palliative cares for children and adolescents with cancer are done. The sample of research consists of 8 adolescents that accomplish the

inclusive criteria of the research. Finally, it is important to have into account that the interviews and photomontage may have their own limitations and the results may not be the ones foreseen.

Key words: pediatric palliative care, spiritual needs, pediatric cancer, advanced-terminal illness.

3. Antecedents i estat actual del tema

La infermeria proporciona ajuda holística a les persones en les activitats d'autocura en relació amb la seva salut. Per a Marriner *et al* (2007:568) assenyala que “els éssers humans són persones holístiques amb múltiples sistemes d'interacció, amb què hi ha una construcció genètica i un element espiritual. El cos, la ment, l' emoció i l'esperit són una unitat i treballen juntament. Entre ells s'afecten i es controlen de manera interactiva”.

A mitjans del segle XIX Florence Nightingale és catalogada com la mare de la infermeria moderna i, per alguns autors, va ser considerada la primera infermera amb una visió holística de la persona. L'holisme és un enfocament global, interdisciplinari en què tot està considerat en contínua relació i interdependència dels fenòmens físics, biològics, psicològics, espirituals, culturals i socials. (Marriner, 2007).

Hi ha diferents models d'infermeria, generalment tots tenen en compte la necessitat espiritual, el que canvia és la conceptualització. Per exemple, Marjorey Gordon utilitza onze patrons funcionals de salut, per tal de conèixer les necessitats del pacient. Pel que fa l'onzè, fa referència als valors i creences. Per altra banda, V. Henderson utilitza les catorze necessitats, entre les quals n'hi ha una que és la de creences i valors. Per tant, quan parlen del patró o de la necessitat de creences i valors es refereixen a les necessitats espirituals de la persona. Les autores fan referència al fet que cal respectar les necessitats espirituals dels pacients i s'han de satisfer perquè també formen part de les cures bàsiques d'infermeria. Tanmateix, Margaret Jean Watson es basa en la cura centrada en la cultura, els valors i les creences de les persones, per això es troba ubicada en el que es coneix com l'Escola del *Caring*, entenent-la com la base de l'existència humana, la preocupació pels altres, l'ajuda a la persona a realitzar-se i a actualitzar-se. És una manera de ser i d'estar en relació amb altres, una manera d'estar en el món, un element essencial per a tota adaptació, una relació de copresència i de reciprocitat. Aquesta escola, amb seguidors com Benner, Wrubel, Parse, es basa en una perspectiva fenomenològica, segons la qual la cura és un fenomen impregnat de subjectivitat que condueix a preocupar-se per les experiències de l'altra persona. També part de l'humanisme existencial

que té en compte la globalitat de l'experiència de la persona en un moment específic de la seva existència i de l'espiritualitat (Caro, 2009).

També cal destacar una teoria sobre la transcendència, l'autora de la qual potser no és massa coneguda. Es tracta de Pamela G. Reed. Ella es va interessar pel benestar i l'espiritualitat relacionada amb la vida i la mort, tant pel que fa a malalts terminals com persones sanes. En la seva teoria, va afirmar que l'espiritualitat havia de ser considerada com una part integrant del desenvolupament, com qualsevol capacitat evolutiva de l'individu, necessària per tal que l'individu aconseguís tenir una sensació contínua de plenitud i de connexió amb sí mateix i amb l'entorn. Aquesta suposició teòrica coincideix amb la conceptualització realitzada per Frankl i Maslow, perquè per a ells l'autotrascendència la consideraven com una característica innata dels éssers humans que, una vegada actualitzada, proporcionava el sentit i el significat a l'existència humana. I l'autora d'aquesta teoria, afirmava que l'autotrascendència és major en les persones que han d'afrontar una situació de final de vida (Marriner, 2007).

A continuació ens centrarem a definir el concepte de necessitat i establir quines tipologies hi ha, ja que és molt important tenir-les en compte en la pràctica professional d'infermeria.

Torralba (2012:10) assenyala que: "La necessitat és inherent a la vida humana. Viure és respondre a allò que ens fa falta. Conèixer-se a fons a sí mateix serveix per conèixer les necessitats que hom té. Sense aquest autoconeixement hi ha perill de respondre a necessitats que no hi són, o bé de negar necessitats que existeixen però que no es reconeixen".

En la vida adulta és fàcil observar com molta gent amaga necessitats de tot tipus: corporals, afectives, socials, perquè mostrar-les és un signe de vulnerabilitat i ens hem acostumat, de ben petits, a tapar-les. Els nens, en canvi, tenen més llibertat a l'hora de reconèixer allò que necessiten i demanen a l'adult que els ajudi. Tenen gana, tenen set, tenen por tenen fred i demanen solucions. En la vida adulta s'amaga allò que hem de menester per vergonya, però també per no haver de demanar ajuda a l'altre, perquè això és un indicatiu de fragilitat (Torralba, 2012).

Solament es pot atendre, cuidar i curar correctament un ésser humà si es detecten les necessitats que hi ha en ell. I les necessitats bàsiques de la persona van lligades a les quatre dimensions essencials de la persona (Torralba, 2012), que són: les corporals, les de caràcter psíquic, les de naturalesa social i les espirituals. Tanmateix, Kübler-Ross considera el concepte de la vida com un pastís amb quatre quadrants: físic (cos), emocional (sentiment), intel·lectual (pensament) i l'espiritual (Déu - intuïció), i que hi ha d'haver un equilibri entre ells per tenir salut (Kübler- Ross, 2005b).

Els dos autors, citats anteriorment, fan referència que la persona està formada per quatre dimensions o que la vida de la persona la conformen quatre parts. Coincideixen en la part biològica o física (cos); psicològica o emocional (sentiment) i la espiritual (Déu i intuïció). En canvi, divergeixen en la part social i la intel·lectual (pensament).

A continuació es descriuen les quatre dimensions o les necessitats que té la persona segons Torralba i es comparen amb les de Kübler-Ross. En primer lloc trobem les que són purament físiques, és a dir, les que emanen del cos: el cos crida, vol que se l'escolti i s'atengui perquè està afamat, té set, té ganes de dormir, sent dolor, experimenta un impuls sexual, vol estar net, o bé vol protegir-se del fred. En canvi, quan el cos emmalalteix o envelleix, les necessitats canvien. Aleshores la vivència del cos és més feixuga, més pesada que en condicions normals (Torralba, 2012). Per a Kübler-Ross, en el seu quadrant físic comparteix el que s'ha descrit anteriorment però va més enllà i hi afegeix aspectes de cultura primitiva com és el contacte pell a pell en el cas dels nens i les abraçades, els petons, tocar-se les mans, etc. en el cas de la gent gran. Tot i que aquest contacte és necessari, s'ha de demanar sempre permís a la gent gran per tal de no envair el seu espai (Kübler-Ross, 2005b).

En segon lloc, les necessitats psicològiques, que són les afectives i mentals, aquelles que deriven de la nostra *psique*, de la nostra capacitat de sentir i de pensar. Torralba afirma que "ens cal sentir-nos acollits, estimats, protegits, tractats amb respecte, cuidats i atesos; ens és necessari saber la veritat, tenir coneixement del que passa al món, estar informats; necessitem igualment, alliberar-nos d'estats afectius tòxics com la culpa, el rancor, la por, la gelosia o la venjança". Per altra banda, Kübler-Ross, en el quadrant emocional expressa que l'amor incondicional és molt important, i que en la vida no hi ha res que no es

pugui solucionar, per molt difícil que es vegi en un principi. I un cop s'hagi solucionat la part emocional, es podrà desenvolupar el quadrant intel·lectual.

Per Torralba no té en consideració aquest últim quadrant

En tercer lloc, hi ha les necessitats de tipus social, és a dir, la necessitat de vincular-nos i de sentir-nos part d'alguna comunitat, saber que comptem per als altres, que som respectats i reconeguts. També es refereix que ens calen amics per compartir allò que ens és important. La necessitat social és tan íntima i tan intensa com ho poden ser la psíquica o la física. Per tant, l'ésser humà s'ha de relacionar (Torralba, 2012). I com ja hem comentat anteriorment, Kübler-Ross no fa referència a aquesta necessitat o dimensió. I, finalment, hi ha les necessitats espirituals, que es refereixen a les necessitats intangibles de l'ésser humà. Hi són. Es poden reconèixer o no, però en tot ésser humà en té, independentment de la seva edat, el seu color de la pell i de les seves creences religioses (Torralba, 2012). Per Kübler-Ross, el quadrant espiritual el considera el més important, i en sorgeixen les següents preguntes: D'on vinc jo? Quin és el significat de la meua vida? Què és Déu? Qui és Déu? Considera que el quadrant espiritual no es sol obrir abans de l'adolescència, tot i que hi ha una excepció quan els nens són moribunds. I també expressa que per ella una medicina holística, completa, tracta el pacient globalment, en la seva totalitat, en aquests quatre quadrants descrits anteriorment de manera breu.

Dins del cos de les necessitats espirituals hi ha també la necessitat de creences (religioses o no), d'ideals i de valors. Tothom necessita creure, encara que l'objecte de la creença i les seves formes siguin molt diferents entre els éssers humans. També ens cal tenir ideals i viure coherentment amb el propi sistema de valors.

Hem definit que hi ha unes dimensions o unes necessitats com a éssers humans, i hem vist que n'hi ha una sobre l'espiritualitat, però què entenem per espiritualitat? Per començar definirem què entenem per *espiritual*, segons la Organització Mundial de la Salut (Cabodevilla 2007:35) "es refereix a aquells aspectes de la vida humana que tenen a veure amb experiències que transcendeixen als fenòmens sensorials. No és el mateix que religió. Tot i que per moltes persones la dimensió espiritual de les seves vides inclou un component religió. L'aspecte espiritual de la vida humana pot ser vist com un component integrat juntament amb els components físics, psicològics i socials. I

en ocasions està vinculat amb el significat i el propòsit i, per d'altres els que estan a prop del final de la vida, s'associa amb les necessitats del perdó, reconciliació i afirmació dels valors". I, en segon terme, l'*espiritualitat* segons el Dr. Marcos Gómez (Cabodevilla 2007:35) "es pot entendre com la capacitat absolutament humana de vincular-se amb valors, la capacitat valorativa, que té la possibilitat d'autotrascendir. Una idea, una causa, un amor, un dolor, són espirituals en tant a valors que modelen les actituds significatives de la vida". I segons Francesc Torralba (2012:30) l'*espiritualitat* fa referència a "les experiències personals relacionades amb el vast camp de la recerca del sentit. Es podria definir, d'entrada, com a la recerca pluriforme d'un sentit de la vida que posa allò humà en contacte amb la Realitat última i que connecta l'ésser amb tot allò que l'envolta".

Per tant, considerem que l'*espiritualitat* és inherent a l'ésser humà, davant del fet de la seva existència. I que no depèn de l'experiència religiosa, com hem dit anteriorment, és patrimoni d'allò que és humà. I cadascú respondrà a les necessitats espirituals a partir del seu context i de la seva formació, però la necessitat de viure una vida dotada de sentit és comuna i transversal. Viktor Frankl (2004) va suggerir que la recerca fonamental humana no es dirigeix a la fama, la fortuna, el prestigi, els béns materials sinó cap a l'experiència de sentit. El significat pot ser trobat en coses creades o aconseguides, coses que ens han estat deixades (el llegat), coses estimades, coses en les que es creu i en el patiment en sí. També comenta que "a un home se li pot robar tot excepte una cosa: l'última de les llibertats humanes, el poder d'escollir la nostra actitud en qualsevol circumstància, el poder d'escollir el nostre camí".

En l'article: *¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida?* (Payás, A., et al 2008) s'exposa que el 31% dels participants (diferents professionals de salut), manifesten tenir bastant o molta dificultat en identificar les expressions de necessitats espirituals escoltades dels seus pacients, en diferents unitats de cures pal·liatives de la geografia espanyola. Les dades de l'article suggereixen que, en general, les necessitats existencials-espirituals no estan degudament ateses a les unitats de cures pal·liatives del nostre país. Els professionals sanitaris solen mostrar un nivell de conscienciació insuficient respecte a la detecció de les preocupacions espirituals i, per tant, s'adonen de què no presten una atenció adequada i que és difícil discutir aquestes qüestions en les sessions clíniques dels equips. En la

reflexió dels resultats, va sorgir la necessitat de dissenyar i aplicar un model que permeti la formació i capacitació dels professionals de pal·liatius per a la cura de la dimensió espiritual, ja que obviar una realitat com l'espiritual pot ser font o expressió d'un enorme sofriment. I es considera una irresponsabilitat moral per part del cuidador. I degut aquest estudi es va fer una proposta de taxonomia amb 12 tipus de necessitats existencials-espirituals (veure annex en l'apartat 10.1.1) que poden contribuir a una millor valoració de la dimensió espiritual. Per altra banda, en un tesi doctoral (Vilalta, V. A., 2010), es va realitzar una revisió bibliogràfica i, a partir d'aquí es va concretar onze necessitats espirituals (veure annex en l'apartat 10.1.2). A més a més, es va proposar un qüestionari per valorar aquestes necessitats escollides en població adulta. I en el llibre titulat *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos* de la Societat Espanyola Cures Pal·liatives (Benito, E. 2008) en la revisió bibliogràfica realitzada per J. Maté i E. Juan destaquen les següents necessitats: ser reconegut com a persona; buscar sentit; alliberar-se de la culpabilitat, perdonar-se; reconciliació; establir la seva vida més enllà de sí mateix; continuïtat d'un més enllà; autèntica esperança, la connexió amb el temps; expressar sentiments i vivències religioses; estimar i ser estimat. Per tant, no hi ha criteris unificats sobre quines són les necessitats espirituals que hi ha en la població adulta.

El 2009 es va realitzar una Conferència de Consens, i el tema central va ser el tenir cura espiritual, perquè aquest es considerava que era un component fonamental per les cures pal·liatives. En l'elaboració de l'article van fer recerca bibliogràfica i van concloure que l'espiritualitat és una necessitat del pacient, i que té afectació en les decisions sobre el tenir cura de la salut, així com els resultats d'aquest, inclosa la qualitat de vida. A més a més, les conviccions espirituals i religioses poden provocar sofriment que incrementa les càrregues de la pròpia malaltia (Puchalski et al, 2011). També van fer una proposta, sobre un model d'implementació de cures espirituals del pacient intern amb un enfocament interprofessional de cures espirituals. Amb què tenen en compte la família i el pacient en conjunt, s'indaga sobre la història espiritual a través dels professionals de la salut i es procedeix a la realització de la valoració espiritual, i a partir d'aquí hi ha rondes interdisciplinàries d'experts en cures espirituals amb el seu pla de tractament individualitzat. I també, hi intervenen la família i els amics del pacient. I la intervenció s'ha de reavaluar contínuament. (Veure annex apartat 10.3.1). Per altra banda, hi ha un altre model de cures biopsicosocial i espiritual inspirat amb Sulmasy (veure annex 10.3.2), que considera que tothom

té una història espiritual, ja sigui desenvolupada en un context religiós, o en principis filosòfics o d'experiències significatives. En qualsevol cas, la història espiritual ajuda a saber qui és cada persona de manera completa, tenint en compte que quan una malaltia amenaça a la vida ho fa globalment. Per tant, aquesta globalitat o totalitat no inclou solament els aspectes biològics, psicològics, socials de la persona sinó que també els espirituals. I tenint en compte les explicacions dels paràgrafs anteriors, estariem emmarcats en un model biopsicosocial i espiritual, perquè en aquest treball es defensa que tota persona té les dimensions que acabem de citar.

Fins ara ja tenim clar quines dimensions té tot ésser humà i què entenem per espiritualitat, i també, els tipus de necessitats espirituals segons autors de referència. Però ara cal aprofundir més en el tema en qüestió. Per començar definirem les cures pal·liatives i, a continuació, ens centrarem en les cures pal·liatives pediàtriques, perquè aquest és el context de l'estudi.

El 1993 la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives defineix cures pal·liatives com “una concepció global, activa i viva de la terapèutica, que comprèn l'atenció dels aspectes físics, emocionals, socials i espirituals de les persones en situació de malaltia terminal”. I en 1990, la Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix les cures pal·liatives com “la cura integral dels pacients amb què la malaltia no respon al tractament curatiu. El control de dolor i altres símptomes i dels problemes psicològics, socials i espirituals és primordial. La meta de les cures pal·liatives és millorar la qualitat de vida en la mesura possible per a pacients i famílies”. Tenint en compte la definició anterior sorgeixen problemes quan s'aplica a la població pediàtrica (Salas. M., et al 2004), ja que davant d'una malaltia crònica greu en el nen i l'adolescent, pot generar un conflicte entre els pares i els professionals de la salut, tenint en compte que es poden sentir incapaços de fer front una transició formal cap a un tipus d'intervenció com la “pal·liativa” o no desitjar-ho. Es veuen forçats a escollir entre intervencions dirigides a la cura o les intervencions que van dirigides a proporcionar benestar, considerant-les les dues intervencions excloents. A més a més, cal tenir en compte que és molt difícil determinar quant un nen i adolescent no respon al tractament curatiu. I també, es fa una distinció rígida entre intervencions curatives i pal·liatives, reservant les intervencions pal·liatives per una fase de final de vida i d'un pronòstic de supervivència a curt termini. A partir d'aquí la OMS fa noves publicacions, el 1993, inclouen que en les cures pal·liatives

pediàtriques les teràpies de suport o benestar i el tractament de la malaltia no són excloents, segons el Children's Hospice International (Salas. M., et al 2004).

En la publicació *Cancer pain relief and paliative care in children* (Sepúlveda,C. et al 2002), consta que la OMS considera que: [...] molts aspectes de les cures pal·liatives també es poden aplicar durant el curs de la malaltia juntament amb el tractament curatiu. El tractament pal·liatiu és el tractament actiu i total del cos, la ment i l'esperit i, també, implica donar suport a la seva família o entorn significatiu. I les cures pal·liatives han de començar quan la malaltia és diagnosticada i han de continuar, sense tenir en compte que el nen rebi o no tractament actiu contra la seva malaltia. I els professionals de la salut han d'avaluar i alleujar el patiment físic, psicològic i social dels nens malalts. Per tant, unes cures pal·liatives efectives requereixen un plantejament multidisciplinari ampli que inclogui a les famílies“.

Per les associacions d'infermeria pediàtrica nord americanes, les cures pal·liatives per a nens, adolescents i famílies són el tractament integral de les necessitats físiques, psicològiques, socials, espirituals i existencials (Salas M., et al 2004).

En el nostre estudi parlarem sobre les cures pal·liatives pediàtriques (nens i adolescents). I per aquest motiu, hem d'indagar sobre quines són les quatre categories amb què el nen pediàtric se li han de proporcionar cures pal·liatives. Ens hem basat en *Una guía para el desarrollo de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos*, realitzat pel *Comité de Expertos del Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos* (2008). Les categories són les següents:

- Grup 1: nens amb situació d'amenaça de la vida i en els quals un tractament curatiu és possible però pot fracassar i, pels quals, l'accés a les Cures Pal·liatives pot ser necessari junt a les temptatives curatives i/o si el tractament fracassa.
- Grup 2: nens en situacions en què la mort prematura és inevitable, però que poden passar llargs períodes de tractament intensiu dirigit a prolongar la vida i participant en les activitats normals.

- Grup 3: nens amb progressió de la seva malaltia, sense opcions de tractament curatiu, en els quals el tractament és exclusivament pal·liatiu i pot allargar-se, freqüentment, durant varis anys.
- Grup 4: nens en situació irreversibles però no progressiva, amb complexes necessitats sanitàries que, freqüentment, produeixen complicacions i augmenten la probabilitat d'una mort prematura.

Malgrat que ens centrem en cures pediàtriques, s'ha d'acotar el període d'edat, perquè tant pot ser infantil com adolescent. Triem el període de l'adolescència, que és considerat un període entre la infància i la vida adulta. Per alguns psicòlegs del desenvolupament subdivideixen l'adolescència en preadolescència des dels 10 als 13 anys; els anys adolescents des dels 13 als 18 i la vida adulta emergent des dels 18 fins als 22 o 25 anys (Delgado, 2009). Cal dir que, hi ha diferències en les catalogacions per edats, però l'edat escollida pel nostre estudi és de 13 a 18 anys, és un període en el qual si retornem en el tema de les necessitats espirituals no s'ha investigat massa, en canvi amb els adults sí.

Per altra banda, hi ha població infantil i adolescents que han adquirit una malaltia greu com pot ser el càncer. A continuació es fa un repàs del significat de càncer, dels càncers més freqüents, la incidència i la mortalitat d'aquesta malaltia per la població descrita.

Segons el diccionari Nacional de Càncer (Instituts Nacionals de la Salut de los EEUU), la denominació càncer "s'atribueix a les malalties en les que hi ha cèl·lules anormals que es multipliquen sense control i poden envair els teixits propers. Les cèl·lules canceroses també es poden disseminar fins a altres parts del cos a través del torrent sanguini i el sistema limfàtic. Tots els tipus de càncer, incloent els que es donen en la infància, tenen un procés patològic comú: les cèl·lules canceroses, en créixer descontroladament, adquireixen mides i morfologies anòmals, ignoren els seus límits habituals a l'interior del cos, destrueixen cèl·lules veïnes i, a la llarga, es poden acabar estenent a altres òrgans i teixits (el que es coneix com a metàstasi)".

Es considera càncer infantil aquell que afecta als subjectes que estant entre els 0 i els 14 o 15 anys, és a dir, infants i adolescents. Però no es pot oblidar que existeix una població de subjectes dels 14-15 als 19 anys que també la pateixen

(Arrechea, et al 2009). En ocasions, aquests adolescents se'ls presta atenció amb unitats oncològiques, les mateixes que en els adults. I és de considerar que han de ser atesos en unes unitats específiques a la seva edat. S'estima que a Catalunya es diagnostiquen uns 200 casos anuals entre 0 i 14 anys. Malgrat a aquest baix volum, el càncer és la primera causa de mortalitat en nens i nenes de 5 a 14 anys i la segona causa dels 15 als 24 anys, després dels accidents. Els càncers més freqüents són les leucèmies (25%), les neoplàsies del Sistema Nerviós Central (SNC) (20%) i els limfomes (14%). En els darrers anys, els avenços aconseguits en el diagnòstic i tractament d'aquesta malaltia han augmentat notablement l'índex de supervivència, que actualment se situa en un 80% als cinc anys de diagnòstic, especialment quan es detecta en fases inicials. I cal destacar que els infants i els adolescents afectats de càncer requereixen una atenció integral i multidisciplinària, per tant, la cobertura de les seves necessitats i les de les seves famílies, com el suport psicològic, socioeconòmic i educatiu, esdevé fonamental durant el procés de tractament i recuperació de la malaltia. (Generalitat de Catalunya, 2013. I Comisió de Psicòlegs de la Federació Española de Padres de Niños con càncer, 2009).

A Espanya, aproximadament 1.400 nens i adolescents són diagnosticats de càncer cada any. Malgrat ser una malaltia molt greu cada dia és més curable i requereix d'un tractament molt complex. Avui en dia 1 de cada 2.000 adults és supervivent d'un càncer infantil. Per tant, un dels objectius que es planteja oncologia pediàtrica, és aconseguir que el nen curat d'un càncer arribi a l'edat adulta, capaç de duu una vida normal. Els adolescents plantegen una sèrie de problemes específics derivats del fet d'emmalaltir en l'època amb què busques l'autonomia i la independència. Però en aquesta situació de malaltia és més dependent dels seus pares, i les aspiracions vitals queden estancades. Per això, es recomana que l'atenció a l'adolescent es realitzi en unitats d'oncologia pediàtrica que compten amb la infraestructura necessària d'atenció psicosocial i, a més, inclouen escolarització (Ministerio de salud y Política Social, 2010).

El càncer és la causa principal de mort per malaltia en nens estatunidencs entre la infància i als 15 anys d'edat. Es va calcular que durant el 2011 es diagnosticarien aproximadament 11.210 nous casos de càncer en nens de 0 a 14 anys d'edat. Els nens blancs tenen una probabilitat major que els nens d'altres grups racials o ètnics de patir càncer. Tot i que ha augmentat lleugerament la incidència de càncer invasor en nens durant els últims 30 anys,

els índex de mortalitat han baixat més del 50% pel que fa a càncer infantil. La supervivència a 5 anys combinada amb els càncers infantils ha millorat un 80% respecte a la dècada dels 60 amb una supervivència del 50%. I el progrés en els índexs de supervivència s'atribueix normalment a les millores en el tractament i a la gran participació en els estudis clínics (National Cancer Institute, 2011).

Un cop s'ha fet el repàs sobre l'epidemiologia del càncer descriurem els criteris que s'han proposat per definir una situació de malaltia avançada-terminal per aquells pacients que pateixen una malaltia avançada i terminal. Són els següents: malaltia avançada, incurable i progressiva; escassa capacitat de resposta al tractament antitumoral; l'evolució de caràcter oscil·lant i freqüents crisis de necessitats; intens impacte emocional i familiar davant la possibilitat de mort; repercussions sobre la estructura cuidadora; pronòstic limitat de vida (s'incorporen criteris centrats en les necessitats del pacient); i l'alta demanda i ús de recursos. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2010-2014. I Chirino, B.Y.A., et al 2010).

Retornant a l'aspecte de les necessitats espirituals, l'article de la revista Nursing: Reserch and reviews (Foster T.L., et al 2012) es refereix a la dimensió espiritual de cures pal·liatives pediàtriques com el nen o l'adolescent entén el significat d'una experiència. I l'espiritualitat entra en el focus quan una persona s'enfronta a estrès emocional, malalties físiques o la mort. També assenyala aquest article que la oració o la curació espiritual ha estat utilitzat pels pacients amb càncer recidivat en edats de 0-25 anys per curar, prevenir retardar la progressió del càncer i millorar la seva salut i el benestar general. La majoria dels pacients (n= 15,68%) perceben l'oració o la curació espiritual positiva. D'altres perceben que l'espiritualitat els ha millorat la comoditat i la salut, i a vegades lluiten per trobar significat i propòsit en les seves vides i les seves perspectives poden ser paral·lels els alts i baixos de la seva malaltia (Paisley, M.A, et al 2011). A més a més, l'article *Palliative nursing care for children and adolescents with cancer* (Foster T.L., et al 2012) considera que com més aviat s'iniciïn les cures pal·liatives més beneficiós serà pel pacient i per la família, i recalquen que els pacients oncològics pediàtrics (10-20 anys), se'ls ha de fer participis sobre les seves decisions en el final de vida en funció de les preferències personals, tot i que en moltes ocasions és així però molt sovint a tocar la mort. Per tant, s'hauria de vetllar perquè es fes abans. Per altra banda, considera que els nens i adolescents amb càncer poden tenir inquietuds espirituals relacionades amb el

llegat d'afirmar el seu propòsit de la vida i el seu significat. I que alguns familiars, que han patit la mort d'un fill o d'un germà, van afirmar que l'adolescent va crear un llegat abans de morir, ja que anticipen o estan preparats per la mort imminent. I l'article exposa que "mentre que el llegat de decisions ha estat provat amb els adults, l'efecte del llegat relacionat amb les activitats de l'espiritualitat dels nens i adolescents poques vegades s'ha provat en oncologia". Per tant, deixa entreveure com es gestiona la presa de decisions al final de la vida. L'article *Palliative nursing care for children and adolescents with cancer* assenyala que tot i que la investigació ha avançat, cal més recerca sobre les necessitats espirituals dels pacients pediàtrics que estant patint i morint de càncer, i calen més estudis sobre les intervencions que s'han d'aplicar en aquest col·lectiu per tal de reduir el sofriment espiritual i augmentar el benestar espiritual. I també hi ha altres reptes com és la comprensió de la mort, el fet de fomentar inicialment les cures pal·liatives. A més a més, ressalta que infermeria i altres proveïdors de salut són els encarregats de fer l'avaluació i la gestió de les necessitats dels nens i adolescents en el marc de cures pal·liatives pediàtriques i en sintonia amb les realitats físiques, psicològiques, socials i espirituals (Foster, T.L., et al 2012).

Cal tenir en compte que els adolescents en la etapa de final de la vida tenen creences espirituals molt profundes, les quals emergeixen encara més en el moment en què es qüestionen la vida i la mort. La cerca de significat i la capacitat d'entendre el procés està relacionat amb l'edat, la relació familiar i/o emocional que es té amb el pacient, i és indispensable per a conèixer les diferents necessitats i percepcions. (Yasmín, A. et al 2010).

Per satisfer les necessitats físiques, psicològiques, socials i espirituals dels nens i adolescents amb càncer, és necessari que els adolescents compreguin el concepte de la mort. La seva comprensió es pot veure influenciada pel seu nivell de desenvolupament i maduració. Les infermeres poden ajudar a avaluar els senyals verbals i no verbals entre els dominis de les cures pal·liatives pediàtriques per ajudar a determinar la comprensió del desenvolupament infantil sobre la mort. Assenyala l'article *Palliative nursing care for children and adolescents with cancer* que els infants molt petits sovint no entenen la finalitat de la mort, i que sovint els espanta més la separació dels seus pares que no un diagnòstic terminal. Els nens en edat escolar i els adolescents estan més avançats en aquesta comprensió i també poden estar preocupats per aspectes fisiològics del procés de morir, a més a més de tenir preocupacions per la seva

imatge corporal. Segons Piaget els nens en edat escolar solen començar a entendre que la mort és permanent i universal. En canvi, els adolescents ja ho comprenen. També cal dir que l'evidència suggereix que els nens i adolescents que pateixen una malaltia potencialment mortal, com és el càncer, poden desenvolupar una comprensió més avançada de la mort que la resta de nens i adolescents de la seva edat.

Per concloure, hem vist com els diferents autors afirmen que l'espiritualitat forma part de l'ésser humà, i que hi ha necessitats tant físiques, psicològiques, socials com espirituals. En el context de malaltia aquestes necessitats són diferents i també canvien segons l'edat de les persones. Hi ha estudis sobre la detecció de les necessitats espirituals a les unitats de cures pal·liatives d'adults, però manca en els adolescents. S'afirma que hi ha necessitats espirituals però resta potenciar la investigació sobre aquest àmbit. Així, la qüestió que sorgeix és: quines són les necessitats espirituals en els anys d'adolescència (13 als 18 anys), amb el context de progressió de la seva malaltia, sense opcions de tractament curatiu, en els quals el tractament és exclusivament pal·liatiu i pot allargar-se, freqüentment, durant varis anys. Aquesta pregunta es formula a partir de la voluntat de proporcionar una atenció holística als adolescents amb les característiques citades anteriorment, especialment per part de la infermera que és qui té un contacte més continuat amb aquests adolescents malalts.

4. Hipòtesis i objectius

4. 1. Hipòtesis

No n'hi ha.

4.2. Objectius

4.2.1 Generals

Identificar les necessitats espirituals en adolescents (13 a 18 anys) malalts de càncer en situació avançada-terminal.

5. Metodologia

Àmbit d'estudi:

L'àmbit d'estudi estarà centrat en un hospital de tercer nivell, és a dir, en una institució on es proporcioni atenció especialitzada amb pediatria oncològica i, concretament, en una unitat de cures pal·liatives pediàtriques.

Disseny:

L'enfocament metodològic de l'estudi és qualitatiu, es centra en la comprensió de la globalitat, la qual cosa és congruent amb la filosofia holística de la infermeria. Des del marc conceptual de l'holisme, la investigació qualitativa explora la profunditat, la riquesa i la complexitat inherents davant a un fenomen. L'enfocament de la investigació qualitativa es basa en una visió del món que parteix dels següents posicionaments (Burns, N., et al 2004):

- No existeix una realitat única.
- La realitat es basa en percepcions, és diferent per cada persona i canvia amb el temps.
- Allò que coneixem té significat solament en una situació o un context donat.

El paradigma d'investigació és la fenomenologia hermenèutica. El propòsit de la investigació fenomenològica és descriure les experiències tal com són viscudes, en termes fenomenològics, captar l'"experiència viscuda" pels participants en l'estudi. Aquesta metodologia d'investigació és compartida per Anderson, Leonard i Munhall (Burns, N., et al 2004).

L'estudi es centrarà en l'anàlisi del discurs o la investigació narrativa, es tracta de comprendre les regles, els mecanismes i la estructura de les converses. Les dades de l'anàlisi s'obtidran a partir de transcripcions de converses entre l'investigador (professional infermer) i el pacient. I el programa d'ordinador escollit que permetrà la transcripció serà *ATLAS.ti* (Muñoz, J., 2005), ja és una eina utilitzada i provada en la metodologia qualitativa. En l'anàlisi qualitatiu hi ha quatre processos intel·lectuals (Polit, D.F., 1985), que són els següents:

- Comprensió: l'investigador s'esforça per trobar sentit a les dades i per descobrir "què està passant". Un cop és capaç de comprendre, l'investigador és capaç de descriure el fenomen d'interès.
- Síntesi: representa que l'investigador es forja una idea del què és típic respecte el fenomen d'estudi i quin és l'abast i les variacions.
- Teorització: implica la classificació sistemàtica de les dades. Durant aquest procés l'investigador formula explicacions alternes del fenomen d'interès i les manté fins a determinar si s'ajusten a les dades.
- Recontextualització: implica desenvolupar molt més la teoria, de manera que s'explora la possibilitat d'aplicar-la a altres entorns o grups.

Mostra:

L'estudi qualitatiu es realitzarà en 8 adolescents i seran seleccionats d'acord amb els criteris d'inclusió. S'utilitzarà un únic número de mostra de 8 pacients, mostra considerable per un estudi qualitatiu.

Criteris d'inclusió:

Els criteris d'inclusió són els següents:

- Edat compresa entre: 13 i 18 anys (adolescent).
- Sexe: nen o nena.
- Càncer amb situació avançada-terminal.
- Ingressats a la unitat de cures pal·liatives, la progressió de la seva malaltia és sense opcions de tractament curatiu, en els quals el tractament és exclusivament pal·liatiu.
- Que estigui informat/da sobre el diagnòstic i el pronòstic.
- Motivació per part de l'adolescent.
- Que hagin donat el consentiment informat; de 13-15 anys el formalitzaran els pares i de 16 a 18 anys els adolescents, amb prèvia informació als pares.

Criteris d'exclusió:

Els criteris d'exclusió són els següents:

- Que no estigui informat/da sobre el diagnòstic i el pronòstic.
- Que no es doni el consentiment informat.
- La progressió de la malaltia no ho permeti, per l'agreujament de símptomes físics.
- Pacient no diagnosticat de càncer.

Limitacions de l'estudi:

Les limitacions d'estudi són les següents:

- Que l'adolescent no sàpiga expressar amb claredat les seves emocions o sentiments.
- Que en la realització de les entrevistes no s'aconsegueixi la suficient motivació que requereix pel seu èxit.

Les entrevistes:

El pla de treball consta de dues entrevistes semiestructurades (veure annex 10.3.) que tenen com a objectiu conèixer les necessitats espirituals d'aquests tipus de pacients. La infermera és la responsable de decidir quina entrevista és més adequada a la situació de cada pacient i s'ha de sentir lliure de redirigir-la o abandonar-la si la situació ho requereix. L'entrevista B es recomana en aquells casos que el pacient es trobi més feble o cansat i també en el cas que l'entrevista A no hagi donat els resultats esperats. L'investigador ha de motivar als participants a expressar-se amb llibertat sobre els temes que es tractaran, i s'han de registrar les respostes, que s'efectuarà mitjançant una gravadora de veu.

Les fases de l'entrevista són les següents:

1. Prèviament s'ha d'identificar el pacient a entrevistar: s'efectuarà una preselecció (criteris d'inclusió i exclusió) acurada tenint en compte el subjecte d'estudi i la progressió de la seva malaltia. Un cop feta la preselecció, en els adolescents i els pares d'aquests se'ls donarà la informació del consentiment informat. I se'ls plantejarà l'opció de

participar-hi. Aquesta etapa conclourà, quan hagin acceptat de participar en l'estudi tot havent signat el consentiment informat i quan es pacti el dia de la realització de l'entrevista.

2. Realització de l'entrevista: l'entrevista es realitzarà d'acord amb la plantilla de l'entrevista (annex 10.3). I també hi consten les normes que s'han de tenir en compte de la realització de l'entrevista. Per altra banda, cal tenir en compte que l'idioma de l'entrevista anirà encaminat segons les preferències del participant; català o castellà.

Les parts de l'entrevista A (annex 10.3.1.) són:

Per trencar el gel: És una pregunta que té com a objectiu introduir el tema que volem tractar d'una manera molt subtil. La pregunta és: *Què és per tu la vida?* Tot i que és una pregunta que pot semblar molt difícil de respondre, a vegades els nens i també els adolescents, que tenen molta menys rigidesa mental i estereotips que els adults, poden trobar respostes que possiblement seran molt diverses (en funció de cada pacient) però a la vegada senzilles i entenedores.

El conte: És un conte escrit amb un llenguatge molt planer i entenedor que tracta amb senzillesa i claredat uns temes que, potser per desconeixença, moltes vegades no sabem com abordar. Ens situa en un context concret (un nen que està malalt de càncer i vol trobar resposta a unes preguntes espirituals) d'una manera senzilla i propera als nens però també a persones de totes les edats. El fet de ser un cas real encara el converteix en una eina més valuosa perquè arribi al cor tant dels més petits com dels adults.

Tot i que l'autora utilitza a vegades la paraula Déu, en cap cas s'està referint a una religió en concret. En primer lloc perquè Elisabeth Kübler-Ross (2006) va començar els estudis de medicina amb l'esperança de poder anar a l'Índia com a missionera laica i en segon lloc perquè el seu objectiu era estudiar un camp de la tanatologia en concret (el procés de morir) de manera científica i, per tant, aquest fet no deixa cabuda a la influència de cap creença religiosa en concret.

El to de veu, la proximitat, el lloc i la delicadesa de la infermera quan explica el conte són elements claus per assegurar l'èxit.

Unes preguntes sobre el conte: Ens permeten parlar d'algunes temes espirituals, que pel sol fet de ser-ho són sovint molt abstractes, a través de metàfores i comparacions molt boniques que faciliten el diàleg entre la infermera i el pacient i

que ens obren la porta a poder parlar d'altres qüestions que li puguin preocupar. De fet, el conte és l'eina que vol ajudar al pacient a obrir la seva ment per tal de, després de reflexionar sobre el què ens vol dir, trobar la manera d'expressar les seves pròpies inquietuds espirituals (preguntes 12, 13 i 14 de l'entrevista).

El fotomuntatge: Aquest fotomuntatge portarà el títol de *l'escola de la vida*. Es tracta de que l'adolescent plasmi en uns fulls o bé en format digital tot allò que li hagi ensenyat la vida a través de diferents fotos, dibuixos, paraules, etc..

Aquí el pacient passa a ser el protagonista de la seva història. Quan fa un repàs dels moments més importants de la seva vida i s'adona que potser la seva mort no és gaire lluny, en el moment d'explicar-ho a la infermera, és fàcil que es despertin sentiments que corresponen a les fases per les que passa una persona que s'enfronta a la mort segons Elisabeth Kübler-Ross (1992): dolor, rebuig a la situació, ràbia, negociació, acceptació, reconciliació amb el procés, etc. El fet de verbalitzar la història de la seva vida juntament amb els seus sentiments pot ajudar al pacient a plantejar-se el *per què* de tot plegat, fet que ens porta directament a preguntes o bé, dit d'una altra manera, a les necessitats espirituals del malalt.

L'entrevista B (annex 10.3.2.) és més curta i consta d'un conjunt de preguntes pensades per fer-les en diferents dies.

Consideracions:

Tota l'entrevista s'enregistrarà mitjançant una gravadora de veu per tal de no perdre informació que ens pugui transmetre el subjecte d'estudi. D'aquesta manera, l'investigador estarà més centrat en el pacient i no caldrà que l'investigador faci anotacions. Això també ens permet poder escoltar-ho tantes vegades com sigui necessari per tal de poder redactar la història de vida del participant i també és un material que es podrà utilitzar per futures investigacions (amb previ consentiment dels participants).

Material requerit en l'entrevista:

- Llibre: Kübler-Ross, E. (2005a). *Carta para un niño con cáncer*. Barcelona: Editorial Luciérnaga. Nota: s'hauran comprat els drets d'autors.
- Material pel fotomuntatge: ordinador, revistes, paper de diari, fulls, estisores, cola, retoladors, colors de fusta, etc..

- Fotografies.

Delimitació dels aspectes ètics:

Aquest estudi ha estat validat per un comitè d'ètica acreditat. Els pacients participants del projecte d'investigació disposaran de tota la informació necessària en referència als mètodes i les finalitats de la investigació abans de participar en aquest projecte a través del consentiment informat. En el document informatiu s'explica que les entrevistes seran registrades a través d'una gravadora de veu i serà per ús exclusiu del desenvolupament de la investigació, sense que aquesta informació pugui ser utilitzada amb altres finalitats i sempre tenint en compte la confidencialitat de les dades del participant. Així que les dades personals seran omeses o modificades en forma de pseudònim.

La participació d'aquest estudi és lliure i voluntària. El participant podrà abandonar l'estudi quan ho cregui convenient.

Cal tenir en compte, un aspecte important; el factor edat. L'adolescent amb edat compresa entre 13 i 15 anys, els encarregats de signar el consentiment informat seran els pares d'aquest. Per altra banda, si l'edat està compresa entre els 16 i els 18 anys el consentiment serà signat pel propi adolescent tot i que s'informarà als pares.

El consentiment informat elaborat per aquest projecte d'investigació es pot veure en l'apartat de l'annex, concretament en l'apartat 10.4.

6. Utilitat pràctica dels resultats

La utilitat de la proposta està enfocada a humanitzar les cures en l'etapa del final de la vida, tal com expressen Jane Watson i Francesc Torralba, en el context del pacient adolescent en situació avançada - terminal.

Humanitzar des de les professions suposa el reconeixement de la dignitat intrínseca de tot malalt, evitant que uns tinguin més "valor" que d'altres; que hi hagi una relació personalitzada; tractant en la seva globalitat com a una personalitat complexa i total.

Cuidar bé significa "cuidar personalitzadament, considerant a cada ésser humà com a algú únic i singular, com un subjecte cultural, simbòlic i com un agent moral" (García, J. et al 2002). No es pot cuidar en massa, ni d'una manera homogènia, sinó que el cuidar ha de ser sempre individualitzat. Cada subjecte humà té unes necessitats i unes possibilitats concretes i requereix un determinat pla de cures. I tenir cura dels pacients de manera individualitzada i continuada, és una competència dels professionals de la salut, l'excel·lència de les institucions sanitàries. Per tal de cuidar de manera òptima els professionals requereixen formació de caràcter científic i tècnic però també antropològic i ètic. L'excel·lència en el cuidar no depèn d'un únic agent, sinó d'una constel·lació de variables i de factors mútuament interdependents.

Per tant, a partir del coneixement generat en l'estudi sobre les necessitats espirituals en els adolescents de càncer en situació avançada-terminal, la intervenció que es proposa és l'elaboració d'un protocol per tal de què els professionals d'infermeria puguin identificar o detectar les necessitats espirituals i alhora que puguin ser incorporades en el pla de cures. D'aquesta manera, l'objectiu principal de les cures d'infermeria en les unitats de cures paliatives és proporcionar atenció integral, tenint en compte totes les dimensions de la persona.

7. Organització del projecte.

L'equip de treball està format per un infermer i un becari. Aquest becari podria ser un psicòleg especialitzat en l' adolescent i el procés de morir.

La infermera serà la investigadora, qui farà cerca bibliogràfica, planificarà el treball de camp i, a més a més, realitzarà les entrevistes. Més endavant comptarà amb l'ajuda d'un becari. Ambdós realitzaran les transcripcions de les entrevistes. I a partir d'aquí, ells dos analitzaran les dades obtingudes i s'emmarcaran junts en aquest estudi.

La organització del projecte és la següent, tal com mostra la taula que hi ha a continuació:

ETAPES/ TRIMESTRE	T1	T2	T3	T4	T6	T7	T8	T9
Bibliografia i documentació	X							
Planificació del treball de camp		X						
Recollida de dades			X					
Creació de base de dades				X				
Anàlisi dels resultats					X			
Discussió						X		
Elaboració de l'informe final							X	
Presentació oral o escrita								X

8. Bibliografia

Arrechea, B., Bautista, A.B., Celma, J.A., Díaz, H., Eslava, V., González, B.,
González, M. J.,

Izquierdo, F. (2009). Asociación de Padres con Niños con Cáncer.
Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. Obtingut de:
<http://www.asion.org/index.html>.

Benito, E., Barbero, J., Payás, A. (Eds.), El acompañamiento espiritual en
cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta. (pp. 57-81).
Madrid: Arán ediciones. Obtingut de:
<http://hospicemadreteresa.org.ar/esp/wp-content/uploads/2011/11/guia-espiritual-secpal.pdf>

Burns, N., Grove, S. K. (2004). *Investigación en enfermería*. Madrid: Editorial
Elsevier.

Cabodevilla Eraso, L. (2007). *La Espiritualidad en el final de la vida*. Bilbao:
Editorial Desclée de Brouwer.

Caro, S. (2009). Enfermería: Integración del cuidado y el amor. Una perspectiva
humana. *Salud Uninorte*. 25 (1) 172-178. Obtingut de:
<<http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v25n1/v25n1a14.pdf>>

Chirino, B.Y.A., Gamboa, M.J.D. (2010). Cuidados paliativos en pediatría.
Obtingut de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2010/hi103j.pdf>

Cristiane Rossi Moro; Inez Silva de Almeida; Benedita Maria Rego Deusdará
Rodrigues; Iris Bazílio Ribeir. (2010). Descubriendo el proceso de morir
en la adolescencia: punto de vista del equipo de enfermería. 11(1), 48-57.
Obtingut de: http://www.index-f.com/new/cuiden/extendida.php?cdid=666492_1

Comité de Expertos del Grupo de Trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes. (2008). IMPaCCT: estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Medicina Paliativa. Volum 15 (3)*, 175-180. Obtingut de: <http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=431>

Delgado Egidio, B. (2009). *Psicología del Desarrollo*. Madrid. Editorial McGraw-Hill.

Foster, T.L., Bell, C.J. Harris, J.S., Gilmer, M.J. (2012). Palliative nursing care for children and adolescents with cancer. *Nursing: Research and Reviews*, 17-25. Obtingut de: <<http://www.doaj.org/doaj?func=search&addFilter=lang:%22english%22&template=&query=SPIRITUAL%20AND%20CANCER%20AND%20PEDIATRIC¤tYear=2013&uiLanguage=en>>

Frankl, V. E. (2004). *El Hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.

García, J., Alarcos, F. (2002). *10 palabras clave en humanizar la salud*. Navarra: Editorial Verbo Divino.

Generalitat de Catalunya. (2013). Càncer. *Canal de salut*. Obtingut de: <http://www20.gencat.cat/portal/site/cancer/menuitem.c55b6cfe04a239f796072d10b0c0e1a0/?vgnnextoid=37ebc2289ead5210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=37ebc2289ead5210VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

Gómez, R. A. M. (2011). La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. *Enfermería global*. Obtingut de: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122831>>

Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de los EEUU.

(2013). Diccionario de cáncer. Obtingut de:
<http://www.cancer.gov/diccionario>.

Kübler-Ross, E. (1992). *La mort: una Aurora*. Barcelona: Editorial Lucièrnaga.

Kübler-Ross, E. (2005a). *Carta para un niño con cáncer*. Barcelona: Editorial Lucièrnaga.

Kübler-Ross, E. (2005b). *Conferencias. Morir es de vital importancia*. Barcelona: Editorial Lucièrnaga.

Kübler-Ross, E. (2006). *La Rueda de la vida*. Barcelona: Bolsillo Zeta.

Louis, D., Robert, D. (Productor), & Schmitt, E. E. (Director). *Cartas a Dios*. [Pel·lícula] Canadà: Karma Films.

Marriner, A., Raile, M. (2007). *Modelos y teorías de enfermería*. Madrid: Editorial Elsevier Mosby.

Martino, A.R., Payeras G. J., Rodríguez R. M. R., Rus, P.M. (2010). Estado actual de los cuidados paliativos pediátricos en España. Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Infantil Universitario Jesús. Madrid. *Medicina Paliativa*. Volum 16(5). Obtingut de: <http://www.secpal.com/medicina_paliativa/index.php?acc=verart&idart=522>

Maté, J., Juan, E. (2008) ¿Qué dicen los expertos sobre las necesidades espirituales?: revision bibliogràfica. En Benito, E., Barbero, J., Payás, A. (Eds.), *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Una introducción y una propuesta. (pp. 57-81). Madrid: Arán ediciones.

Merino, N., Reyes, T., Reyes, M. E. (2010). Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería. Instituto Nacional de Cancerología. *Volumen* 5, 37-44. Obtingut de:

<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1294868609.pdf>

Ministerio de Sanidad y Política social. (2010). Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014. Obtingut de: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). Estrategia de càncer del Sistema Nacional de Salud. Obtingut de: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

Muñoz, J. (2005). Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti. Universitat Autònoma de Barcelona. Versió 3.03, 1-128. Obtingut de: <http://unorte.edu.uy/ccss/mtubio/Atlas5.pdf>.

National Cancer Institute. (Octubre de 2011). Instantánea. Cáncer Infantil. Obtingut de: http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer_infantil-instantaneas.pdf

Paisley, M.A., Kang, T.I., Insogna, I.G., Rheingold, S.R. (2011). Complementary and alternative therapy use in pediatric oncology patients with failure of frontline chemotherapy. *Pediatr Blood Cancer*, 56(7), 1088–1091. Obtingut de: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.22939/full>>

Payás, A., Barbero, J., Bayés, R., Benito, E., Giró, R. M. Maté, J., ... Tomás, C. M. (Octubre de 2008). ¿Cómo perciben los profesionales de paliativos las necesidades espirituales del paciente al final de la vida? *Medicina paliativa*, 15(4), 225-237.

- Polit, D.F. (1985). *Investigación científica en ciencias de la salud: dirigido a médicos, enfermeras, administradores en salud pública y otros profesionales de la salud*. Mèxic: Editorial Interamericana.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Sociedad Española de cuidados paliativos*. 18(1), 55-78.
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J.L., González, E., Amayra, I. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. 61(4), 330-5. Obtingut de: <http://www.investigadoresyprofesionales.org/drupal/sites/default/files/CuidadosPaliativos.pdf>
- Sanz, J, Gómez-Batiste, X., Gómez, M., Núñez, J.M. (1993). Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Obtingut de: http://www.secpal.com/presentacion/cp_spain.pdf
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Tokuo, Y., Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 24(02), 91-96. Obtingut de: <<http://www.hpca.co.za/pdf/publications/Sepulveda.pdf>>
- Torralba Roselló, F. (2012). *L'espiritualitat*. Lleida: Editorial Pagès Editors.
- Vilalta, V. A. (2010). Evaluación de las necesidades espirituales en pacientes diagnosticados cáncer avanzado y terminal. Tesis doctoral. Universitat de Lleida. Obtingut de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/8072>

WHO (World Health Organization). (1990). Definition of Palliative Care. OMS.

Obtingut de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

Bases de dades i les paraules claus:

Les bases de dades consultades són les següents:

- Cuiden
- DOAJ: Directory of open acces journals
- Pubmed
- Scobus

Cal tenir en compte, que en ocasions s'han trobat articles de Scobus, pubmed que han servit per entendre el que estem estudiant, però que alhora no s'han volgut incloure en la bibliografia.

Els descriptors utilitzats en la recerca bibliogràfica són els següents:

- Pediatric palliative care, pediatric cancer, oncology, child.
- Palliative care, pediatric, death.
- Spirituality.
- Holistic Health.
- Sentido de la vida, espiritualidad, muerte.
- Fenomenología, investigación cualitativa, cáncer, oncología, espiritualidad.

9. Pressupost

El pressupost d'aquest estudi és de 6.221 euros, tal com mostra la següent taula:

ACTIVITAT	RESPONSABLE	QUANTITAT	HORES	COST	TOTAL
Realització de les entrevistes	Infermera responsable	8 entrevistes per 8 usuaris	64hores	6€/h	384,00 €
Transcripcions (història)	Infermer i becari		256 hores	6€/h	3.072,00 €
Anàlisi de les dades	Infermer i becari		64hores	6€/h	384,00 €
Elaboració de l'informe final	Infermer i becari		40hores	6€/h	80,00 €
Dieta	Infermer i becari	10 dies/ 2 persones		10€/dieta	200,00 €
Mobilitat		Aproximat			500,00 €
Presentació de l'informe	L'investigador: Infermera			20€/h	20,00 €
MATERIAL FUNGIBLE					
Fulls		2 paquets			7,00 €
Llibre: Recuerda el Secreto		8 unitats		13€/ unitat	104
Bolígrafs		5 unitats			10,00 €
Material d'oficina extra				100 €	100,00 €
Colors per a pintar els nens		8 paquets		20€/unitat	160,00 €
MATERIAL INVENTARIABLE					
Ordinadors		2 unitats		370 €/ unitat	740
Gravadora		1 unitat		60€/ unitat	60,00 €
Telèfon bàsic		2 unitats		Aproximat	100,00 €
ALTRES					
Despesa telèfon aproximat				300 €	300,00 €
Presentació de l'informe: imatge, ...				100 €	100,00 €
				Total:	6.221,0 €

10. Annexes

10.1. Necessitats espirituals

10.1.1. Proposta de taxonomia de necessitats espirituals.

PROPUESTA DE TAXONOMÍA SOBRE CATEGORÍAS Y DOMINIOS DE NECESIDADES EXISTENCIALES-ESPIRITUALES
<i>Dominio interpersonal</i>
1. Necesidad de sentirse conectado con los seres queridos y cuidadores 2. Necesidad de resolver los asuntos pendientes de relación y preocupación por los que quedan 3. Necesidad de mantener un cierto nivel autonomía y control hasta el final 4. Necesidad de encontrar y expresar un sentido de plenitud en la vida dentro de lo existencial
<i>Dominio intrapersonal</i>
5. Necesidad de sentirse apropiado y validado ante la experiencia de enfermedad incapacitante 6. Necesidad de poder expresar los miedos e incertidumbres ante el sufrimiento y el proceso de morir 7. Necesidad de encontrar un sentido y propósito acerca de la enfermedad y la muerte 8. Necesidad de mantener la esperanza y motivación por la vida hasta el final
<i>Dominio transpersonal</i>
9. Necesidad de resolver el conflicto, culpa y el sentido de abandono generado por las creencias religiosas conflictivas asociadas a un Dios castigador 10. Necesidad de expresar dudas y encontrar repuestas acerca de creencias, la fe, y el sentido de continuidad más allá de la vida, y/o en relación con un ente superior 11. Necesidad de participar en ritos, recibir guía, y compartir prácticas religiosas 12. Necesidad de expresar la plenitud espiritual, paz, confianza y sentido de la vida en relación con trascendencia y/o presencia de un ser superior

Font: Payás, A., et al 2008

10.1.2. Proposta de necessitats espirituals Tesi Doctoral:

Necessitat de ser reconegut com a persona fins el final de la vida.

Necessitat de tornar a rellegir la seva vida.

Necessitat de buscar sentit a l'existència.

Necessitat d'alliberar-se de la culpabilitat, de perdonar.

Necessitat de reconciliació, de sentir-se perdonat.

Necessitat d'establir la seva vida més enllà de sí mateix.

Necessitat d'una continuïtat, d'un més enllà.

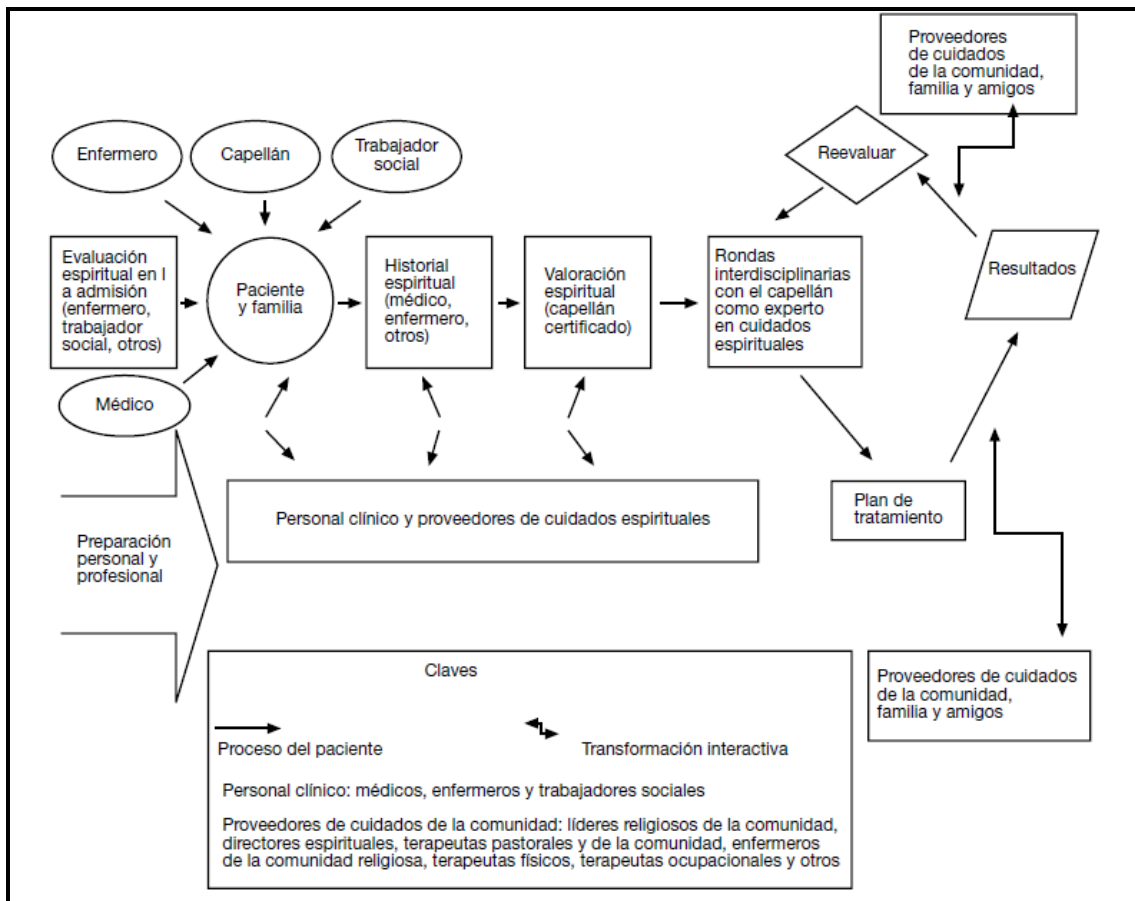
Necessitat d'una expressió religiosa.

Necessitat d'esperança.

Font: Vilalta, V,A, 2010.

10.2. Models de pla de cures.

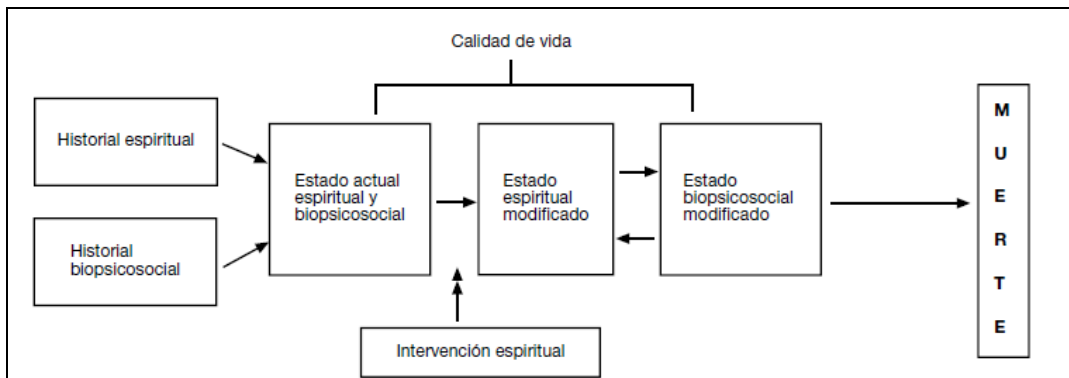
10.2.1. Model d'implementació de cures espirituals del pacient intern



Font: Puchalski et al, 2009.

10.2.2. Model de pla cures biopsicosocials i espirituals.

Sumary.



Font: Puchalski et al, 2009.

10.3. Plantilla de l'entrevista

10.3.1 Opció A

Fase 1: Presentació:

Hola, començaré per presentar-me. Em dic Sílvia i sóc infermera. I estarem uns dies junts, tenint en compte que has acceptat participar en aquest estudi d'investigació. En primer lloc, et vull agrair la teva participació. I espero que mica en mica ens anem coneixent i guanyarem confiança.

Fase 2: Per trencar el gel:

A continuació, t'explicaré de què parlarem. Però abans, així per trencar el gel, em podries respondre: Què és per tu la vida? (s'espera la resposta).

Fase 3: El conte:

Doncs avui, jo t'explicaré un conte sobre la vida. Però abans et vull explicar qui n'és l'autora. Es diu Elisabet Kübler - Ross. Ella va ser metgessa especialista amb salut mental (psiquiatra). Durant molts anys va acompanyar a persones malaltes: tant nens com adults i avis, i també a les seves respectives famílies en uns moments que moltes vegades són difícils. Podríem dir, que va estudiar d'una manera professional quin és el propòsit de la vida.

El conte que t'explicaré s'anomena "Carta para un niño con cáncer". Aquesta història és real. I parla sobre un nen, en Dougy, que té càncer i li escriu una carta a l'Elisabeth, l'autora d'aquest llibre. I el nen li va fer unes preguntes: què és la vida?... què és la mort?... i per què han de morir els nens? Doncs ara començaré a explicar-te el conte:

Esta es una historia sobre

LA VIDA


*y las tormentas, sobre las
semillas que plantamos en
primavera, las flores que
florece en verano, y las
cosechas del otoño.*

Sobre

LA MUERTE

*que a veces llega demasiado pronto
y para alguna gente llega tarde.*

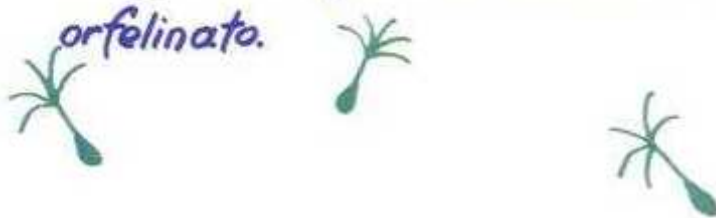




Cuando nace la gente, son pequeñas semillas, como las del diente de león, que soplamos en verano.

Algunas caen en la cuneta, otras en las rocas y otras sobre el prado verde delante de una casa rica.

Lo mismo nos sucede a nosotros: empezamos nuestra vida en una casa rica, o en una familia pobre; otras empezamos la vida con unos padres que nos querían mucho y a otros los adoptaron unos padres, escogiéndolos personalmente en un orfanato.





Algunos pueden llamarlo
"el arriesgado juego de la vida."
Pero recuerda que Dios también
se ocupa del viento, y se ocupa
tanto de aquellas semillas
como lo hace con todos los
seres vivos, especialmente los
niños.

¡No hay casualidad!
Dios no distingue, nos
quiere sin condiciones,
comprende, no juzga, es todo
amor.






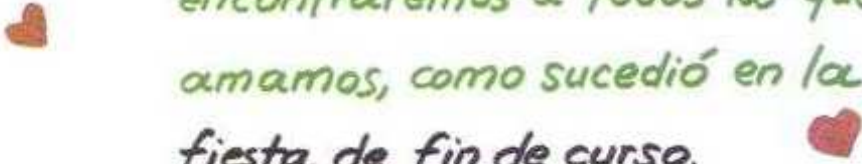
Tú y Dios escogisteis a tus
padres de entre muchísimos que
había.

Los escogiste, pues querías
ayudarlos a crecer y aprender;
ellos también pueden ser
tus maestros. La vida
es una escuela donde se tiene
la oportunidad de aprender
muchas cosas como: de qué
manera tratar a la gente,
cómo entender nuestros sentimientos,
cómo ser sinceros con nosotros y
con los demás.


También podemos aprender
a dar y a recibir amor.



y cuando hayamos pasado por todas las pruebas, como en el colegio, nos licenciaremos, esto es, se nos dejará volver a nuestra casa verdadera, a Dios, de donde venimos todos y donde encontraremos a todos los que amamos, como sucedió en la fiesta de fin de curso.



Esto es el momento de la muerte, cuando dejamos nuestro cuerpo, cuando hemos hecho los deberes y podemos volver a casa.





En invierno no se ve vida en los árboles, pero cuando llega la primavera, salen una tras otra, todas las hojitas...

Cuando acaba el verano, el árbol está rojo, lleno de manzanas, ha cumplido el trabajo para el que estaba destinado: su misión.

Al llegar el otoño se le caen todas las hojas y el árbol se va a "descansar" durante el invierno.



Algunas flores sólo florecen unos pocos días y todos las admiramos y las queremos por ser señal de la primavera y de la

ESPERANZA

Luego mueren, ¡pero ya han hecho lo que tenían que hacer!



Otras flores, florecen durante muchos días y entonces la gente ni se fija en ellas, esto es también lo que pasa con los viejecitos, se los ve sentados en un banco en el parque, hasta que no se los ve más, pues se han ido para siempre...

Todas las cosas en este mundo son un círculo: el día sigue a la noche, la primavera sigue al invierno.



Cuando un barco desaparece en el horizonte, no es que se haya "ido para siempre," es que ya no está a la vista.

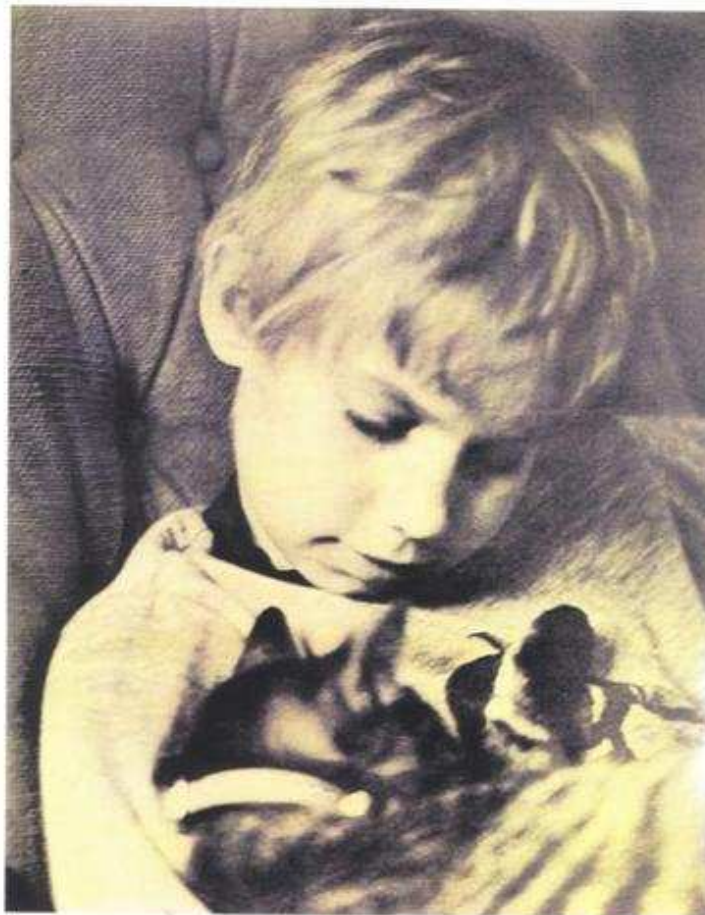


Dios cuida todo lo que ha creado: la tierra, el sol, los árboles, las flores y la gente, que tiene que pasar por la escuela de la vida, antes de que les licencie.

Cuando hemos acabado
con el trabajo en la tierra
podemos dejar nuestro
cuerpo que encierra nuestra alma
como el capullo de seda a la
mariposa. Y cuando llegue
el momento, dejaremos el cuerpo y
nos liberaremos del dolor y del
miedo. Seremos libres como una
mariposa. Y volveremos a Dios,



a nuestra casa, donde
nunca estamos solos y
donde podremos crecer,
cantar y bailar... donde
encontraremos a todos los
que amamos (a los que
dejaron sus cuerpos antes
que nosotros) y donde estaremos rodeados
de todo el Amor que podemos llegar
a imaginar.



Douggy

February 8, 1968 — December 5, 1981

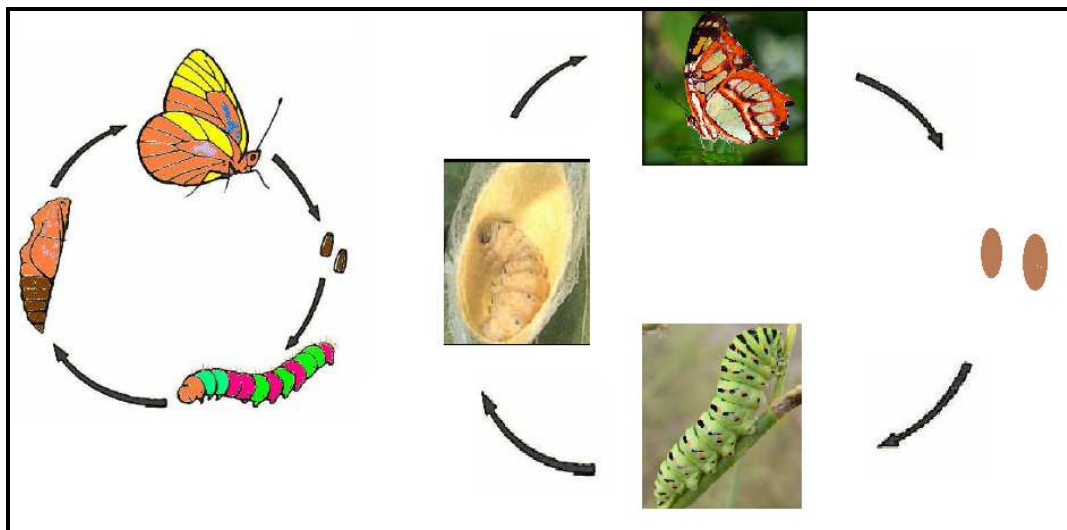
Photo by Douggy's sister, Megan.

Durant l'explicació del conte, s'ha de tenir en compte l'estat del subjecte a estudi, fent pauses o deixant-ho per un altre dia sempre que calgui.

3a fase: Unes preguntes sobre el conte:

1. T'ha agradat el conte?
2. T'agrada la comparació que fa el conte de les llavors de dent de lleó que s'escampen quan les bufem a l'estiu amb el naixement de les persones?

3. Si considerem que una llavor és com una persona. Creus que la llavor tria els pares amb què li ha tocat viure?
4. Et sembla que tu ajudes als teus pares a créixer i ells t'ajuden a créixer a tu? Com?
5. Et sembla que això té a alguna cosa a veure amb l'amor sense condicions que ens parla el conte que té Déu?
6. Penses que l'amor en la vida, és important per les persones? En quin sentit?
7. En el conte ens explica que a l' hivern, no es veu vida en els arbres perquè no hi ha fulles, però quan arriba la primavera, surten les fulles i les flors. I quan acaba l'estiu, l'arbre està ple de pomes, i d'aquesta manera ha complert la seva missió. Consideres que tota llavor de la terra té una missió a fer? Has descobert quina és la teva?
8. En el conte explica que hi ha un Déu que cuida de tot el que ha creat, és a dir, la terra, el sol, els arbres, les flors i la gent. I aquests han de passar per l'escola de la vida, fins que un dia aquests hauran de tornar en la casa verdadera, cap a Déu. Això és el moment de la mort, perquè deixem el nostre cos. Consideres que totes les persones es moren quan han fet els deures i d'alguna manera tornen a casa?
9. Quan s'ha acabat l'escola de la vida, el cos físic de totes les persones es perd i s'allibera l'ànima, com si fos el capoll de seda de la papallona. I quan arriba el moment, les persones deixen el cos i s'alliberen de dolor i de les pors, i seran lliures com quan una papallona vola. T'agradaria sentir-te lliure com aquesta papallona? Què vol dir sentir-se lliure? De quines pors t'alliberaries?



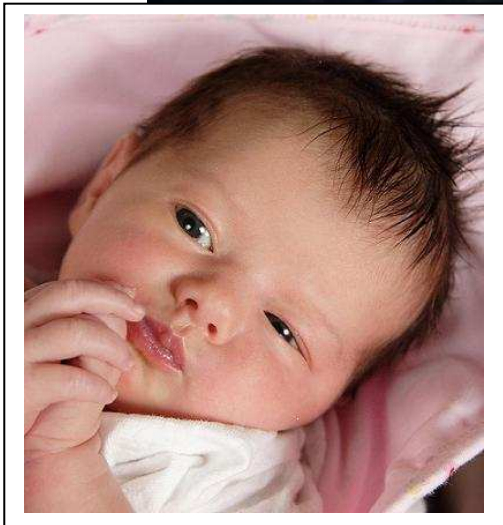
El cicle vital de la papallona.

10. Consideres que un cop les persones morim, tornem a un lloc, on mai estem sols, perquè ens esperen totes aquelles persones que estimem i van deixar el cos físic abans que nosaltres?
11. Aquest conte creus que ajuda a les persones que estan malaltes? I a les que no ho estan? Com?
12. Com has pogut veure al llibre, en Dougy buscava resposta a tres preguntes de caire espiritual que s'havia plantejat arrel de la seva malaltia. En el teu cas, a quines preguntes busques resposta? Quines són les teves inquietuds més espirituals?
13. T'agradaria poder-les compartir amb professionals de l'hospital i amb d'altres persones que es troben en una situació semblant a la teva?
14. Creus que et podria ajudar a sentir-te millor i curar-te?
15. No pensis massa, digue'm un desig.

Fase 4: El fotomuntatge

M'agradaria que fessis el teu fotomuntatge amb aquest títol: l'escola de la vida. Pots fer servir els fulls que vulguis o bé presentar-ho en format digital. Es tracta que busquis fotos, dibuixos, paraules, etc. que reflecteixin què és per a tu l'escola de la vida. Després m'agradaria que ho compartissis amb mi explicant-m'ho amb paraules. Ara et posaré un exemple: la meva escola de la vida. Tan sols perquè te'n facis una idea. Però recorda que el teu pot ser com tu vulguis.

L'ESCOLA DE LA VIDA



LA COMA: LES MEVES ARRELS

LES FONTS DEL CARDANER: ON HI HE JUGAT MOLTES VEGADES!



L'ESCOLA...



L'INSTITUT...



LA UNIVERSITAT...

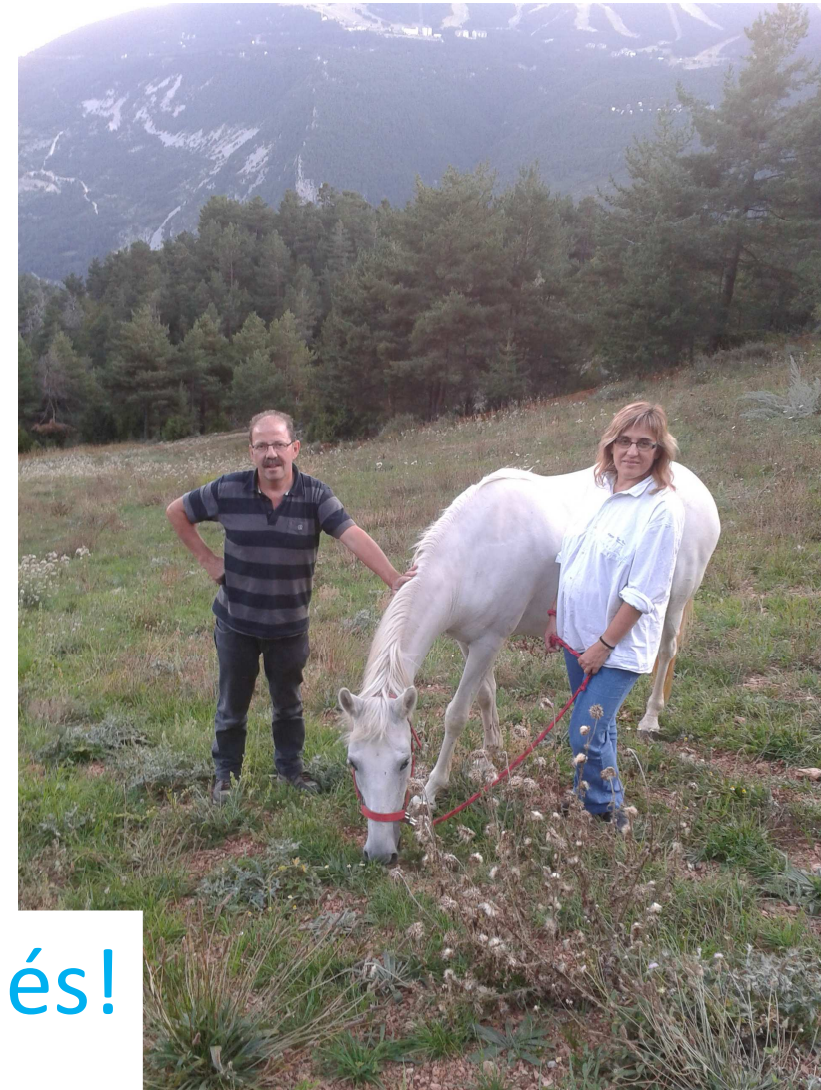




els amics...



...I la LA FAMÍLIA



que sempre hi és!

ELS “MALS” MOMENTS



Però també els BONS!



i sobretot... **L'ALEGRIA DE SER AQUÍ!**



AMB TU!



Normes que cal tenir en compte per la realització de l'entrevista A:

Cal deixar molt clar que tot i que al conte hi surt la paraula Déu, no es refereix mai a cap religió en concret, sinó que és una manera de referir-se a l'amor, a l'energia *divina* en el sentit de pura. Aquesta paraula vol anar més enllà de les religions i englobar-les totes en una *veritat superior* fruit d'una investigació meticulosa de Elisabeth Kübler-Ross al costat de malalts terminals de totes les edats. Abans de l'entrevista caldria informar d'aquest fet tant al pacient com a la seva família per tal d'evitar possibles malinterpretacions.

S'ha de tenir en compte per sobre de tot les necessitats del pacient, per tant, si aquest vol descansar o bé no vol respondre alguna pregunta cal respectar-ho. Així, l'entrevista estarà marcada pel ritme del pacient i no pel de l'entrevistador (infermera).

De totes maneres, en un cas hipotètic proposo aquesta seqüenciació:

Dia 1:

- Fase 1: Presentació.
- Fase 2: Per trencar el gel.
- Fase 3: El conte.

Dia 2:

- Fase 3: El conte.
- Fase 4: Unes preguntes sobre el conte (preguntes 1 -11).

Dia 3:

- Fase 4: Més preguntes (preguntes 12-15).

Dia 4:

- Fase 5: El fotomuntatge.

Dia 5:

- Fase 5: Explicació del fotomuntatge amb paraules.

10.3.2. Plantilla de l'entrevista B:

Primer dia: té com a objectiu conèixer com és l'adolescent a trets generals.

1. Com estàs?
2. M'agradaria que m'acabessis la frase sense pensar massa:
 - Jo sóc ...
 - Em sento...
 - El meu cor està...
 - El que més m'agrada...
 - El que menys m'agrada...

Segon dia: es pretén que l'adolescent descrigui els sentiments generats per la malaltia.

3. Com ets sents avui?
4. M'agradaria que m'expliquessis quin sentiment et genera aquesta situació que estàs vivint?

Tercer dia: es pretén que l'adolescent descrigui el seu entorn familiar i social.

5. En aquest moment et sents recolzat pel teu entorn familiar? En quin sentit?
6. Et sents recolzat per les xarxes socials com ara el facebook, whatsapp, ...?
7. Com t'has sentit?
8. Expressa'm què és el millor i el pitjor del dia.

Quart dia: té com objectiu esbrinar si hi ha creences religioses o no.

9. Ets creient d'alguna religió?
10. En cas de resposta afirmativa: t'ajuda en els moments que ets sents sol?
11. Expressa'm què és el millor i el pitjor de la nit.

Cinquè dia: té com objectiu esbrinar si hi ha alguna preocupació important que li pot generar malestar.

12. En aquests moments quines inquietuds tens?
13. Expressa'm el que és més important per tu.
14. La paraula esperança quin sentiment et genera?
15. Expressa'm un desig.

*Normes que cal tenir en compte per la realització de l'
entrevista B:*

Igual que en el cas de l'entrevista A, aquí també s'ha de tenir en compte per sobre de tot les necessitats del pacient, per tant, si aquest vol descansar o bé no vol respondre alguna pregunta cal respectar-ho. Així doncs, la seqüenciació de dies és tan sols una proposta amb caire orientatiu.

10.4. Model de consentiment informat

Quines són les necessitats espirituals en els adolescents afectats de càncer en situació de malaltia avançada-terminal, en una unitat de cures pal·liatives?

NÚMERO D'ESTUDI:

NOM DE L'ESTUDI:

VERSIÓ

DATA:

VERSIÓ Nº:

PROMOTOR DE L'ESTUDI:

Nom de l' investigació:

Direcció:.....

Telèfon:.....

Introducció:

L'investigador que realitza l'estudi ha determinat que compleix uns requisits per participar en un estudi d'investigació.

Abans d'acceptar en participar, és important que llegeixis detingudament la informació que a continuació es presenta i alhora és important que ho entenguis. La infermera responsable de l'estudi t'explicarà el significat de qualsevol paraula i intentarà resoldre qualsevol dubte que et pugui sorgir.

Objectiu de l'estudi:

Aquest estudi té com a objectiu identificar les necessitats espirituals en adolescents (13 a 18 anys) malalts de càncer en situació avançada-terminal. I s'aconseguirà mitjançant l'anàlisi del teu discurs.

Descripció de l'estudi:

La tècnica utilitzada per aquest estudi és l'entrevista. La infermera serà la responsable de fer-te l'entrevista.. Per altra banda, cal tenir en compte que també segons a criteri de la infermera se't demanarà la possibilitat de fer un fotomuntatge. En aquest estudi hi participaran 8 persones.

Dades recollides

Per a participar en aquest estudi no es necessari canviar el teu tractament o sotmetre's a cap procediment addicional.

Cal dir que l'entrevista serà enregistrada en una gravadora de veu, per tal d'analitzar el teu discurs d'una manera còmode. Has de tenir clar que el què respongueu serà totalment vàlid. La informació obtinguda serà utilitzada per ús exclusiu del desenvolupament de la investigació, sense que aquesta informació pugui ser utilitzada amb altres finalitats i sempre tenint en compte la confidencialitat de les dades del participant. Així que les dades personals seran omeses o modificades en forma de pseudònim.

Responsabilitats del pacient:

La teva participació és totalment voluntària, i si el teu estat de salut ho permet se't demana que col·laboris al llarg de tot l'estudi.

Confidencialitat del pacient:

La informació es recollirà conforme a la Llei Orgànica 15/99 de 13 de desembre, de protecció de dades de Caràcter Personal. Les teves dades seran de manera permanent confidencials i no s'exposaran en públic.

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

Jo, (nom i cognoms del participant)

.....

- He llegit la informació que se'm ha lliurat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He comprès que la meva participació és voluntària.
- He entès que he de seguir tota la durada de l'estudi, excepte si:
 - La situació de la malaltia ho requereix.
- He estat informat de què les meves dades personals seran protegides, que els resultats de la meva avaluació personal seran estrictament confidencials.

Tenint en compte aquestes consideracions dono lliurement el meu consentiment per participar en l'estudi i que les meves dades puguin ser utilitzades amb finalitats d'investigació.

Rebré una còpia firmada d'aquesta fulla d'informació

Data: Signatura del pacient:

Data: Signatura dels pares:

Data: Signatura de l'investigador:

11. Agraïments i nota final de l'autor

Agraeixo tota la l'ajuda que se'm ha proporcionat per part del meu tutor, així com altres professors que m'han sabut aconsellar i acompanyar en el procés de l'elaboració del projecte. En aquest projecte, he hagut de prendre decisions en el meu criteri i no m'ha se't fàcil, fet que implica tenir certa responsabilitat. A més, potser estarà en l'encert o en una equivocació, però en tot cas serà per a mi un aprenentatge que m'ajudarà en el dia de demà quan ja sigui una professional de salut. Per mi aquest treball ha estat un repte, i m'he esforçat molt per tal d'intentar obtenir resultats positius. I en un futur potser, m'agradaria dedicar-me en aquest àmbit d'estudi.

Per altra banda, també vull fer un incís amb què sense el suport de la meua família hauria estat molt difícil, i que gràcies a ells he tingut la motivació contínua en la realització d'aquest treball.