

Treball de fi de grau:

**ESTUDI SOBRE LA UTILITAT
D'UNA INTERVENCIÓ DE
PACIENT EXPERT EN PACIENTS
AMB LESIONS PER CREMADES**

Gemma Bou Corominas

gemma.bou1@uvic.cat

Grau en infermeria (grup M1)

Àmbit: Desenvolupament professional en l'àmbit psicosocial

Data d'entrega: 10 de maig de 2013

Tutora: Montserrat Gea

Facultat de Ciències de la Salut-Universitat de Vic

ÍNDEX

1. RESUM	3
1.1. En català	3
1.2. En anglès	3
2. ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA	5
2.1. Epidemiologia de les cremades:.....	5
2.2. Tasques d'infermeria a atenció primària en els pacients amb cremades donats d'alta de l'hospitalització	8
2.3. Tasques per disminuir problemes emocionals/psicològics.....	9
2.4. Tasques enfocades a l'àmbit físic.....	11
2.5. Tasques enfocades a l'àmbit funcional.....	12
2.6. Intervencions grupals	13
2.7. Intervenció psicosocial del pacient expert	15
3. HIPÒTESIS I OBJECTIUS.....	18
3.1. Objectius generals.....	18
3.2. Objectius específics	18
4. METODOLOGIA.....	19
4.1. Àmbit d'estudi.....	19
4.2. Disseny	19
4.3. Població i la mostra/participants	21
4.4. Criteris d'inclusió i exclusió.....	26
4.5. Intervenció que es vol realitzar	28

4.6.	Variables, categories i mètodes de medicació.....	43
4.7.	Anàlisi dels registres.....	46
4.8.	Limitacions de l'estudi	52
4.9.	Aspectes ètics	54
5.	UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS	56
6.	ORGANITZACIÓ DEL PROJECTE.....	60
6.1.	Definició de les etapes	60
6.2.	Cronograma	64
7.	BIBLIOGRAFIA.....	66
7.1.	Llista Bibliogràfica	66
7.2.	Bases de dades.....	71
7.3.	Descriptors	72
8.	PRESSUPOST	73
9.	ANNEXOS	75
10.	AGRAÏMENTS I NOTA FINAL DE L'AUTOR.....	101

1. RESUM

1.1. EN CATALÀ

Les lesions per cremades comporten conseqüències a nivell físic, psicològic i social. Les intervencions psicosocials per aquests pacients estan valorades de forma positiva però manquen estudis fets a l'Estat Espanyol. Les intervencions de pacient expert estan donant resultats positius en moltes patologies cròniques però no n'existeix cap per aquest tipus de lesions cròniques.

L'objectiu d'aquest estudi és comprendre la utilitat d'una intervenció de pacient expert a pacients d'entre 18 i 30 anys que han patit lesions per cremades recentment.

Es realitzaran 9 sessions de pacient expert des de la perspectiva bio-psicosocial. El grup focal serà un grup de 8-10 pacients de 18 a 30 anys amb un mínim del 15% de superfície corporal cremada de grau 2n profund o 3r, residents a Barcelona o rodalies. Les dades s'analitzaran per mètode mixt amb enfocament dominant qualitatiu. La recollida de dades s'obtindrà d'entrevistes, testos i anotacions realitzades prèvia a la primera sessió, al finalitzar les 9 sessions i als 6 mesos de la última sessió. Les limitacions de l'estudi són: el risc de pèrdua dels membres del grup focal a causa del retorn a la vida laboral i l'heterogeneïtat del grup en la fase d'acceptació, principis i valors personals que podrien desviar els resultats.

Paraules clau: Cremat; Psicosocial; Pacient Expert

1.2. EN ANGLÈS

Burn injuries involve consequences in all physical, psychological and social levels. Psychosocial interventions for these patients are positively evaluated but there is a lack of studies made in Spain. The Expert Patient interventions are giving positive results in many chronic diseases, but none exists for this type of chronic injuries.

The aim of this study is to understand the utility of an Expert Patient (EP) intervention to patients aged 18 to 30 who have recently suffered from burn injuries.

9 sessions of EP from the bio-psychosocial perspective will be done. The focus group will be 8-10 patients aged 18 to 30 years old with a minimum of 15% of body surface area burned with 2nd or 3rd grade depth, living in or around Barcelona. The data will be analyzed by a mixed method in an embedded design. The data collection will be obtained from interviews, pots and notes made prior to the first session, at the end of the ninth session and 6 months after the last session. The limitations of the study include: the risk of losing focus group members due to their return to job and the group heterogeneity in the acceptance phase, personal principles and values that could divert the results.

Key words: Burn; Psychosocial; EPP (Expert Patient)

2. ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

2.1. EPIDEMIOLOGIA DE LES CREMADES:

Les lesions per cremades són freqüents entre la població. Sortosament la gran majoria no requereixen hospitalització. Per tal de contextualitzar el tema, es mostren algunes dades epidemiològiques rellevants.

A Catalunya el Butlletí Epidemiològic de Catalunya (2011) apunta que les hospitalitzacions urgents a 2010 per cremades a causa només del foc va ser de 179 persones, que suposa 2 persones per cada 100.000 habitants. Per sexe es divideixen en un 66% d'homes i en un 34% de les dones.

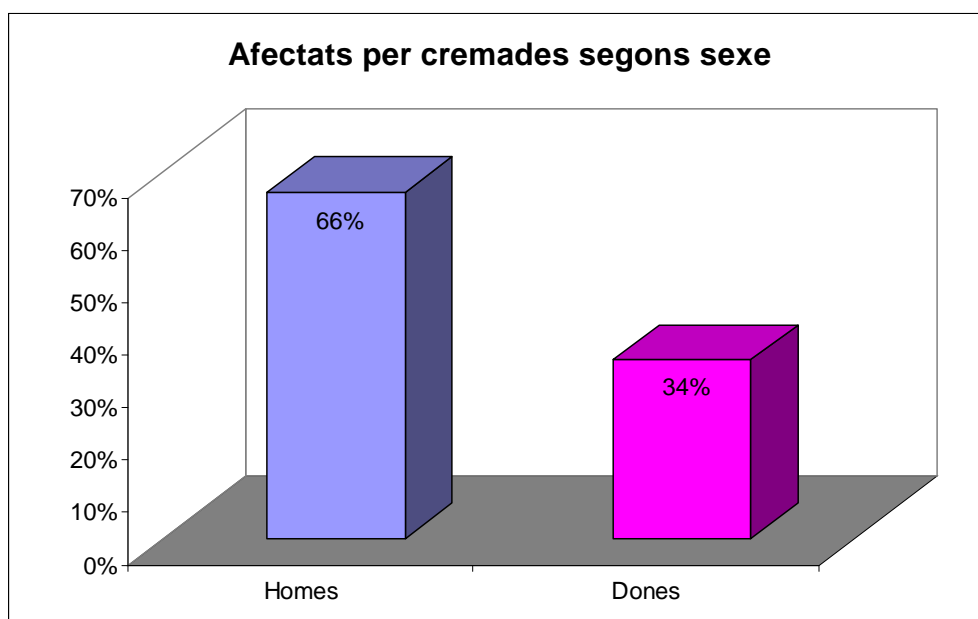


Figura 1 Percentatge d'afectats per cremades segons sexe.

Font: Butlletí Epidemiològic de Catalunya (2011)

Segons dades de l'Institut Nacional d'Estadística (2011) d'ara endavant INE, al conjunt espanyol s'estima que durant el 2011 van haver-hi 39.421 hospitalitzades per cremades (incloent tots els agents causals: escaldadura, foc, etc.), el que suposa 84 persones per 100.000 habitants.

Un estudi del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat del Govern d'Espanya (2007) apunta que el nombre d'ingressats a la Unitat de Grans Cremats de la Vall d'Hebron a 2005 va ser de 389 persones (de les quals 155 eren nens). A la taula 1 es mostren les dades completes. Veient l'evolució des de 2001 fins a 2005 s'aprecia que la xifra no té un patró definit al llarg dels anys i que de mitjana ronda les 437 persones anualment ingressades en aquest Hospital.

Taula 1 DADES D'INGRESSOS HOSPITALARIS EN UNITATS DE GRANS CREMATS A ESPANYA. Font: Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat del Govern d'Espanya (2007)

Hospital Vall d'Hebron	2001	2002	2003	2004	2005
Total	418	454	487	437	389
Adults	293	317	345	305	234
Nens	125	137	142	132	155

Als Estats Units d'Amèrica, l'American Burn Association (2012) estima que a 2012 hi van haver 450.000 persones amb cremades que van requerir tractament mèdic i que un 96'1% dels afectats sobreviu. Dins de les causes de les lesions, el 44% són degut a flama, 33% a escaldadura, 9% contacte, 4% elèctric, 3% químic, 7% d'altres causes. La majoria dels accidents són a casa i representen el 69% del casos, un 9% esdevé a la feina, un 7% al carrer, un 7% en zones recreatives i esportives i un 10% en altres zones.

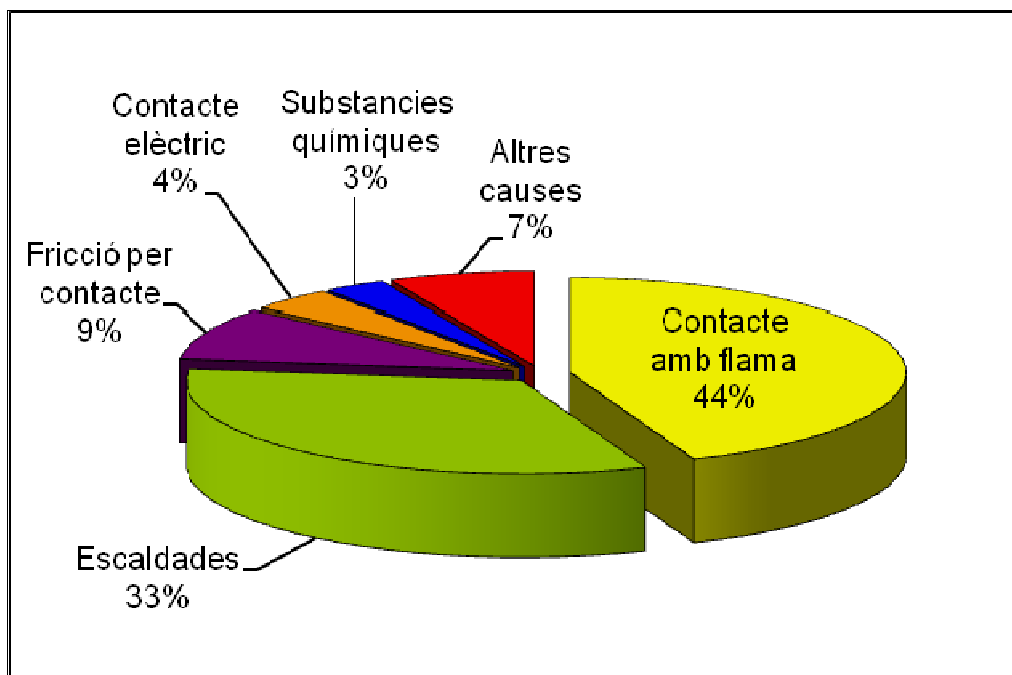


Figura 2 Causes de lesions per cremades als Estats Units d'Amèrica.

Font: American Burn Association (2012)

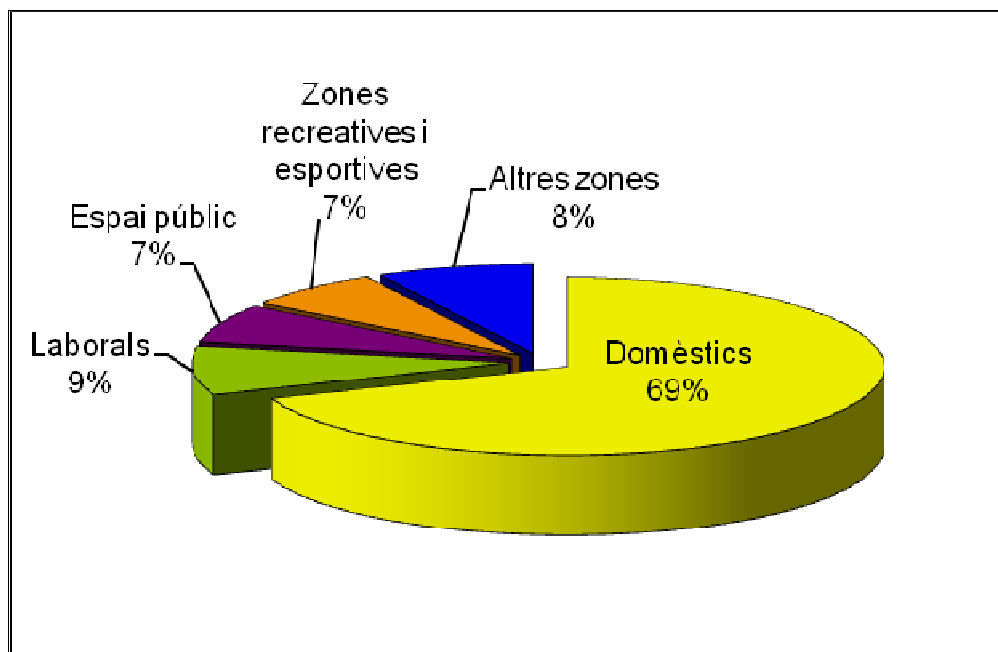


Figura 3. Localització dels accidents als Estats Units d'Amèrica. Font:

American Burn Association (2012)

2.2. TASQUES D'INFERMERIA A ATENCIÓ PRIMÀRIA EN ELS PACIENTS AMB CREMADES DONATS D'ALTA DE L'HOSPITALITZACIÓ

El pacient cremat és un pacient complex ja que requereix de dos grans aspectes a tenir en compte, la recuperació física paral·lela a la recuperació psicològica. Així que el treball per la part psicològica roman molt de temps després de que la part física s'hagi curat. Smith, Smith i Rainey (2006) diuen que les infermeres s'han d'aventurar amb recursos que pot ser que no tinguin a la seva disposició per tal d'aplicar les intervencions terapèutiques.

La Guia d'Actuació davant del pacient cremat de l'Hospital R.U. Carlos Haya de Màlaga proposa diagnòstics infermers, problemes de col·laboració i problemes d'infermeria tant per la part de les cures físiques (pell, dolor, etc.) com de la part emocional. Dins de l'atenció primària, que és l'àmbit on se centra el treball, veiem que l'Hospital R.U. Carlos Haya de Màlaga proposa els diagnòstics infermers, problemes de col·laboració i problemes d'autonomia següents (Pérez et al, 2006):

Taula 2 DIAGNÒSTICS EN FASE D'ATENCIÓ PRIMÀRIA PER A PACIENTS AMB CREMADES.
Font: Pérez, 2006

DIAGNÒSTICS INFERMERS	PROBLEMES DE COL·LABORACIÓ	PROBLEMES D'AUTONOMIA
1. Trastorn de la imatge corporal	1. Dolor	1. Higiene
2. Afrontament inefectiu	2. Risc d'infecció lesions tèrmiques	2. Alimentació
3. Acompliment ineficaç del paper	3. Cremades	3. Mobilització
		4. Eliminació

Per tant, l'educació sanitària cap a aquests pacients haurà d'anar enfocada a la part emocional, física i funcional.

2.3. TASQUES PER DISMINUIR PROBLEMES EMOCIONALS/PSICOLÒGICS

Sobre la part emocional/psicològica existeix molta bibliogràfica enfocada als professionals psicòlegs i psiquiatres. El motiu és que gràcies al progrés en el camp del tractament mèdic per a salvar la vida de les persones amb lesions per cremades, la taxa de supervivència s'ha incrementat considerablement. Aquest fet porta a un augment potencial de morbiditat psicològica i física per part del supervivents degut a les cicatrius desfigurants.

2.3.1. Epidemiologia de pacients afectats psicològicament

Smith et al (2006) estima que la meitat dels pacients acaben amb discapacitats permanents dels quals una gran part tindran discapacitats psicològiques (por, ansietat, estrés i regressió). També apunten que els símptomes psicològics poden anar de lleus com por tristesa, inquietud, preocupació i manca de confiança en un mateix fins a greus com la depressió, ansietat, deliri i estrés posttraumàtic.

Segons un estudi fet a Holanda i publicat l'any 2003, la depressió i el trastorn d'estrés posttraumàtic (en endavant PTSD, per les seves sigles en anglès) tenen una prevalença del 13-23% i 13-45% respectivament (Van Loey, Van Son, 2003). Smith et al (2006) parlen també de dol, negació i pèrdua d'autoestima. Segons un estudi realitzat a 2012 al Canada amb una mostra de 132 persones, el 75% dels pacients van ser diagnosticats de PTSD (Gardner, Knittel-Keren, Gómez, 2012). Van Loey et al (2003) van més enllà i diuen que les conseqüències de patir PTSD es poden classificar en:

- Neuropsicològiques: normalment associats a cremades elèctriques
- Problemes socials: Inclouen dificultats en la vida sexual i les interaccions socials

- Qualitat de vida: Percebuda com a menor comparada amb la població general.

Diuen també que el perfil de pacient de risc és aquell que té factors de risc de base com un desordre psiquiàtric previ a l'accident, característiques de personalitat, factors peri-traumàtics i factors després de la cremada. Pel que fa a la desfiguració sembla que té un paper menor, encara que altres factors personals com ser propens a la vergonya, els problemes d'imatge corporal, i la manca d'autoestima, poden ser d'importància.

Ja s'ha comentat anteriorment (figura 1) que les lesions per cremades són més prevalents entre homes que entre dones, però en canvi és més comú que les complicacions psicosocials es donin en dones més que en homes. Així, Van Loey (2003) afirma que els factors de risc relacionats amb patir depressió en pacients que han patit cremades són: ser de sexe femení i les desfiguracions facials. Per altra banda, els factors de risc relacionats amb patir PTSD són haver patit depressió abans de l'accident, tipus i severitat de símptomes basals, ansietat relacionada amb el dolor i visibilitat de la cremada.

2.3.2. Intervencions psicològiques existents

Arribats a aquest punt podem es pot veure com hi ha una alta prevalença d'afectacions psicològiques en pacients que han patit cremades, que afecten més a les dones que als homes i que existeixen variables de base que afecten a la probabilitat de patir-les. Sembla evident doncs, que hi hauria d'haver intervencions terapèutiques per tal de prevenir aquests problemes, i efectivament, n'hi ha.

L'estudi de Van Loey (2003) explica que els problemes mentals són més problemàtics que els físics i que hi ha pocs estudis sobre el tractament psicològic. Diu que la literatura general dóna com a positives les intervencions cognitives (comportament) i farmacològiques per tractar la depressió. En quan a la PTSD la teràpia d'exposició i reprocessament del moviment ocular i la dessensibilització tenen èxit, mentre que la tècnica del "debriefing" no ho mostrat

efectes positius. Una revisió bibliogràfica realitzada per Rose, Bisson i Wessely (2004) parla sobre l'efectivitat de la tècnica de debriefing arribant a la conclusió que "Una sessió de "debriefing" individual no va reduir l'angoixa psicològica ni va prevenir l'inici del trastorn d'estrés posttraumàtic (TEPT)".

Van Loey (2003) també conclou que el tractament dels problemes en l'àrea social inclou la teràpia cognitiu-conductual, entrenament en habilitats socials, i les intervencions de la comunitat. La promoció de la salut sexual i assessorament pot reduir els problemes en la vida sexual. Els problemes psicològics i la psicopatologia s'identifiquen poc en pacients amb cremades. Els símptomes dels trastorns de l'estat d'ànim i l'ansietat han de ser objecte d'estudi en la fase post-cremada i cal que siguin tractats, si cal.

Així, existeixen ja intervencions per part dels professionals psicòlegs i psiquiatres tot i que la informació que s'ha trobat és relativament antiga, de fa una dècada. Es pot concloure que l'abordatge psicològic no és exclusiu de psicòlegs i psiquiatres ja que els autors dels estudis també donen èmfasi en la part més social i fan referència a la part de salut comunitària. L'abordatge del pacient és multidisciplinar i aquí és on les infermeres podem actuar.

2.4. TASQUES ENFOCADES A L'ÀMBIT FÍSIC

2.4.1. Epidemiologia de pacients afectats per problemes físics

Dins del rol de col·laboració en infermeria hi ha el problema de "dolor". El rol s'ha d'abordar juntament amb altres professionals. Dins del dolor podríem incloure la pruija. Existeix molta bibliografia referida al dolor agut associat a les cremades i el provocat durant les cures però n'hi ha poques referents al dolor crònic relacionat amb lesions per cremades. A Lituània a l'any 2011 s'estimava que la meitat de les persones que han patit cremades pateixen dolor crònic en la zona lesionada i/o en la zona donant d'empelt de pell (Juozapaviciene, Rimdeika, Macas, Vaitkaitiene, 2011). Pel que fa a la pruija, pocs estudis en fan referència. Un exemple és la revisió bibliogràfica de Brooks, Malic, i Judkins (2008) que

pretén saber quin és el tractament més efectiu per a reduir aquesta sensació. Els autors conclouen que són ben coneguts els problemes de pruija entre els pacients però afirmen que no hi ha actualment cap tractament estàndard que sigui perfectament efectiu.

2.4.2. Intervencions físiques existents

Les intervencions per a reduir els problemes físics de pruija, segons Brooks et al (2008) inclouen fàrmacs, teràpies psicològiques, teràpies alternatives (massatges, hipnosis, bandes de silicona, etc.), medicaments relacionats amb la dermatologia que arriben fins i tot a proporcionar EMLA que és un anestèsic local.

2.5. TASQUES ENFOCADES A L'ÀMBIT FUNCIONAL

2.5.1. Epidemiologia de pacients afectats per problemes funcionals

En l'àmbit funcional el més important és la rehabilitació. La Guia d'Actuació davant del pacient cremat de l'Hospital R.U. Carlos Haya de Màlaga (Pérez, 2006) recomana que en l'alta es realitzi la rehabilitació precoç per a evitar retraccions i l'inici de la pressoteràpia immediatament després de l'epitelització. Procter (2010), supervisora de terapeutes ocupacionals de la secció de cremats de l'Hospital Alder Hey Children's Hospital emfatitza la necessitat de la rehabilitació com a part essencial i integrada del tractament de les cremades. Diu que el procés ha de començar el dia 1 de l'hospitalització i que continua després de mesos i a vegades anys després de l'esdeveniment inicial. Parla també de les posicions per evitar contractures i mostra imatges i mètodes per tal d'evitar-ho. És evident que la rehabilitació és important per a qualsevol lesió per cremades.

2.5.2. Intervencions existents en l'àmbit funcional

Una revisió bibliogràfica de De Silva et al (2009) avaluava l'efectivitat de les intervencions psicosocials en la prevenció de la discapacitat física, mental i social després de traumatismes físics. La revisió no podia aportar proves convincents de l'efectivitat de les intervencions psicosocials per a la prevenció de la discapacitat després de traumatismes físics. Cal dir que els articles revisats per De Silva et al (2009) incloïen diferents tipus de teràpies i per tant diferent població difícilment comparable.

2.6. INTERVENCIIONS GRUPALS

Smith et al (2006) afirmen que les intervencions terapèutiques psicològiques han de permetre que tant el pacient com la família puguin airejar sentiments, centrar-se en les fortaleses i trobar un sentit positiu a la recuperació. El suport emocional és l'estratègia més beneficiosa en contra els símptomes psicològics. Els grups de suport i consells tenen lloc durant el període de recuperació. Al capdavall, l'objectiu final és maximitzar l'habilitat de pacients a l'hora de retornar a la vida de manera que la vida estigui el menys alterada possible arrel de l'accident.

A Alemanya Seehausen i Renneberg (2012) van fer el seu primer tractament grupal a Alemanya amb la finalitat d'ajudar a les víctimes a cooperar amb les conseqüències a llarg termini i per a donar suport en el retorn a les seves vides normals. L'estudi va constar de 86 participants i van avaluar cada sessió per individual conclouent que un 89,3% dels participants estava satisfet amb el programa avaluant-lo com a bo o molt bo, i el 80'4% el van considerar que havia estat útil o molt útil. Els pacients van donar importància al fet de poder tenir intercanvi amb altres persones afectades. La seva conclusió és que el nou programa de tractament en grup per a víctimes amb cremades havia estat molt ben rebut i ben valorat per fer front a les conseqüències de l'accident.

Un altre experiència grupal avaluada positivament és la que Badger i Royse (2010) van dur a terme l'any 2010 i on avaluaven la percepció de 30 pacients

que havien participat en programes de recolzament entre parells "peer support" als Estats Units. Les conclusions diuen que el grup els aportava sentit de pertinença i afiliació el qual els havia generat esperança i confiança, ja que aquest programa es basa en l'ajuda mútua entre els participants. Finalment l'estudi conclou que aquesta intervenció pot ser un bon complement al tractament mèdic.

Pel que fa a l'opinió dels pacients, a Suècia, Dahl, Wikman i Wengtröm (2012) van fer un estudi qualitatiu amb 12 pacients on s'exploraven les experiències adaptatives cap a la nova vida després de la cremada per tal d'entendre els temes més importants pels pacients durant i després del procés de l'accident. Aquests pacients necessitaven informació adequada de forma repetida sobre el pla de cures, sobre els canvis psicològics i més suport per a manejar el trauma associat a l'accident. També volien sentir-se més implicats en les seves cures. Els autors creuen que caldria realitzar un programa de suport i treball preparatori per ajudar al pacient a cooperar amb les noves sensacions del cos i la nova imatge corporal i que això s'hauria de dur a terme dins de l'hospital. A part comenten que s'ha de prioritzar un grup multidisciplinari pel tractament del dolor, a part de que el grup de seguiment també hauria d'incloure pacients amb cremades menors.

Finalment Wiechman (2011) conclou que els pacients amb cremades no només necessiten ajuda hospitalària sinó cures d'experts treballadors social, terapeutes ocupacionals, psicòlegs, professionals que liderin grups de suport. A més, reclama més recerca enfocada al tractament no farmacològic pel dolor i prevenció de dolor a llarg termini.

A partir d'aquesta cerca bibliogràfica es pot veure com la infermera pot aportar de forma conjunta a aquests pacients alguna intervenció que inclogui el conjunt bio-psicosocial. De forma psicològica s'ha vist que hi ha una important xifra de persones afectades o potencialment afectades per depressió i PTSD, que es tracten psiquiàtricament. Desconeixem, però, les necessitats emocionals de la resta de persones amb lesions per cremades que no han estat diagnosticades ni de PTSD ni de depressió. En la banda biològica i funcional, sabem que tot pacient amb lesions per cremades assisteix a rehabilitació, en aquest sentit

s'hauria de poder avaluar com viuen aquesta experiència els pacients. Finalment de la part física existeixen coneixements sobre el dolor i la pruija però no està clara quina és la intervenció més eficaç i com afecta això a les seves cures i a la seva salut mental. No es pot oblidar que les lesions per cremades tenen una curació a llarg termini i seqüeles cròniques (sempre dependent de la zona i profunditat de la lesió).

Finalment, a partir de la cerca bibliogràfica se sap que les intervencions psicosocials, que poden ser dutes a terme per la infermera comunitària, són eficaces en països europeus, però no s'ha trobat cap estudi d'intervencions similars realitzades a l'Estat Espanyol o en països mediterranis. Es desconeix, doncs, quina reacció provocaria en aquests pacients la possibilitat d'assistir en un grup psicosocial on es pogués abordar aquesta trilogia de conceptes (bio-psicosocial) en les fases inicials de les seves lesions, què aportaria a la seva qualitat de vida, a l'autoimatge, etc..

2.7. INTERVENCIÓ PSICOSOCIAL DEL PACIENT EXPERT

Donat que les valoracions sobre les intervencions psicosocials com les realitzades a Alemanya (Seehausen et al, 2012) o als Estats Units (Badger et al, 2010) són positives, el present estudi es farà en base a una intervenció grupal per tal de poder treballar amb aquests pacients.

Un tipus d'intervenció grupal que comença a arrelar-se a Catalunya i que el Pla de Salut 2011-2015 pretén estendre és el programa de pacient expert. Tal i com s'explica a la web de la Generalitat de Catalunya (González, s.d.), el programa de pacient expert consisteix en un grup on el conductor principal és un pacient expert, d'ara endavant PE, que fa anys que pateix la malaltia crònica. Aquest PE se selecciona entre el grup de pacients que pateixen la malaltia crònica objecte del Programa i que compleix criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psíquiques. Per tal d'escollir-lo es valoren capacitats com empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats de comunicació, després d'una entrevista personal. L'equip que participa en el desenvolupament del

Programa és multidisciplinari. Hi formen part infermeres, metges i treballadores socials, tots ells actuen com observadors del grup al mateix temps que realitzen la formació i el posterior assessorament del PE. Aquest Programa se situa en el marc de la progressiva transició d'una educació sanitària unidireccional, molt biològica i dependent del professional sanitari cap a una altra on es contempla, també, el discurs més social i vivencial.

La característica més important del programa és el fet de que el conductor de les sessions és una persona que també pateix la malaltia (en aquest cas les lesions). Aquesta característica és molt positiva ja que apropa al sentiment de pertinença a grup que ja apuntava Badger et al (2010) en el seu estudi de "peer-support".

A Anglaterra també s'estan creant grups de PE i ja han sortit els primers estudis que avalen bons resultats entre els pacients amb patologia crònica. Segons el Department of Health (2001) de la Gran Bretanya, l'evidència científica diu que per a altres malalties cròniques l'efectivitat recau en la millora de funcions socials i decrement en el dolor. Richardson et al (2009) afirmen que les intervencions de pacient expert són cost efectives.

El programa del pacient expert adaptat als pacients amb cremades s'ajusta perfectament a les característiques que defineixen aquest tipus de programes. A Anglaterra, Reeves et al (2008) defineixen el programa de pacient expert com un curs d'autogestió de la malaltia crònica amb l'objectiu de millorar el suport i les habilitats en l'autocura. El curs està dissenyat per tothom amb una condició autodefinida a llarg termini i atreu a un grup heterogeni de pacients. Els autors també comenten que l'eficàcia està demostrada en base a un assaig controlat aleatori que va demostrar efectivitat en la millora de la percepció subjectiva de salut. L'estudi es va fer amb una mostra de 629 pacients. Els resultats demostren que les variables que interaccionen significativament són: l'edat, la salut general, els valors de referència per a l'autoeficàcia, els nivells d'energia i la qualitat relacionada amb la salut de la vida. Els participants amb més baixa autoeficàcia i més baixa qualitat de vida relacionada amb la salut, es va demostrar que van tenir resultats de salut més positius (Reeves et al, 2008).

Ja s'ha comentat abans que els estudis relacionen els pacients amb cremades amb falta de confiança, entre d'altres problemes. Segons Reeves et al (2008) el Programa de Pacients Experts pot tenir un efecte protector sobre la salut relacionats amb la qualitat de vida dels pacients amb problemes de salut i falta de confiança.

3. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

3.1. OBJECTIUS GENERALS

1. Avaluar la satisfacció del pacients inclosos en un programa de pacient expert adreçat a persones que han patit cremades amb seqüeles desfigurants tractades a l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona.

3.2. OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Valorar en quina mesura el programa proporciona suport psicològic als pacients i dóna eines per a l'afrontament de sentiments com la depressió, la por a ensenyar les parts del cos lesionades, el maneig del dolor, etc.

2. Valorar els coneixements que tenen els pacients per la cura de les lesions, per alleugerir el dolor i la pruija i proporcionar-ne de nous.

3. Determinar el grau en què el programa augmenta la confiança i la seguretat d'aquests pacients en un entorn social i com afecta a la qualitat de vida percebuda.

4. Conèixer l'opinió dels usuaris sobre el programa creat a partir de les seves valoracions.

4. METODOLOGIA

4.1. ÀMBIT D'ESTUDI

L'àmbit d'estudi se situa a Barcelona. El programa es durà a terme a un Centre d'Atenció Primària proper a l'Hospital de la Vall d'Hebron, que és l'hospital on els pacients s'hauran recuperat. S'escull de realitzar-lo a una sala del CAP Sant Rafael, situat al Passeig de la Vall d'Hebron número 107-117 pel tema de la proximitat amb l'hospital de referència. Donat que els pacients poden ser de procedències geogràfiques diferents dins de Catalunya, el programa s'ubica a la mateixa ciutat i el més proper a la zona que ells ja coneixen.

4.2. DISSENY

4.2.1. Disseny mixt

El mètode escollit per a l'anàlisi de resultats és el mètode mixt. Es defineix com un procés que recol·lecta, analitza i vincula dades quantitatives i qualitatives en un mateix estudi o una sèrie d'investigacions per respondre a un plantejament del problema (Hernández, Fernández, Baptista, 2006). Aquest mètode permet aprofitar les fortaleces dels mètodes qualitius i quantitius i combinar-los per tal d'obtenir unes dades més enriquides i completes.

El mètode mixt és el que millor s'ajusta per analitzar les dades del present estudi ja que segons Hernández et al (2006) aquests són alguns dels seus avantatges:

- **S'aconsegueix una perspectiva més precisa del fenomen**

Ja que la percepció és més integral, completa i holística. En aquest estudi el que es treballa és l'enfocament holístic (bio-psicosocial) i per tant, una combinació entre un mètode qualitatiu i un de quantitatiu aporta als resultats la visió més completa de la persona.

- **La multiplicitat d'observacions produeix dades més riques i variades**

El motiu és que es consideren diverses fonts i tipus de dades, contextos o ambients i anàlisis. En aquest estudi s'obtidran dos tipus de dades diferents d'una mateixa font que seran els pacients. Les dades quantitatives recollides a partir de dos testos i les dades qualitatives recollides a través d'entrevistes i de notes de camp que l'observadora farà durant la realització de les sessions.

- **El món i els fenòmens són tan complexes que requerim d'un mètode per investigar relacions dinàmiques i summament interrelacionades, l'enfocament mixt és el la millor eina per a aconseguir-ho.**

Els participants del present estudi també són complexes. Les seves lesions ubicades en diferents parts del cos, extensió i profunditat, els diferents agents causals i circumstàncies que han produït les lesions, la percepció individual de l'autoimatge, tot són característiques interrelacionades que fan de cada pacient amb cremades, una persona única i complexa.

- **Els mètodes mixtes aconseguen explotar i explorar millor les dades.**

Poder analitzar dades qualitatives i quantitatives i poder interrelacionar els resultats enriqueixen el treball.

4.2.2. Recollida de dades:

Les dades es recolliran mitjançant:

- **Anotacions¹:**
 - De l'observació directa: descripcions del que s'està veient, escoltant i palpant al context dels participants i anotades de forma cronològica

¹ A l'annex I hi ha es recull un model de registre per l'observació

- Interpretatives: Comentaris sobre els fets, les interpretacions del que s'està percebent (sobre significats, emocions, reaccions, interaccions dels participants, etc.)
- Temàtiques: Idees, hipòtesis, preguntes d'investigació, especulacions amb teoria, conclusions preliminars, que es donen durant l'observació
- Personals: de l'aprenentatge, els sentiments, les sensacions del propi observador o investigador.
- Reactivitat dels participants: problemes en el camp i situacions inesperades

Aquestes anotacions es duran a terme per la infermera especialitzada en salut comunitària durant les entrevistes pactades i durant les sessions de la intervenció. Hi haurà 3 entrevistes: una previ a l'inici de les sessions, una al finalitzar les sessions i una al cap de 6 mesos d'haver finalitzat les sessions. Hi haurà 9 sessions d'intervenció al llarg de tot l'estudi.

- **Resultats dels testos:**

- Qüestionari WHOQOL-BREF sobre la percepció de la qualitat de vida (Annex A)
- Escala d'autoeficàcia per al maneig de malaltia crònica (Annex B)

Aquests testos es passaran el dia que es facin les entrevistes, just abans d'iniciar les preguntes.

4.3. POBLACIÓ I LA MOSTRA/PARTICIPANTS

4.3.1. Població

Pacients d'entre 18 i 30 anys que han patit cremades moderades en un mínim del 15% de superfície corporal, d'ara endavant SC, de 2n grau profund o 3r grau, que van haver de ser hospitalitzats a la unitat de cremats de l'Hospital de la Vall

d'Hebron de Barcelona, sense discriminar si van haver de necessitar un empelt de pell o no. Són pacients que recentment han estat donats d'alta, que poden o no estar anant a fer rehabilitació amb fisioterapeutes de l'Hospital.

4.3.2. Mostra

La mostra serà homogènia. El grup focal tindrà el perfil següent:

- **Pacients que han patit cremades a més del 15% de SC de 2n grau profund o de 3r grau i que han estat donats d'alta.** Ja que són les cremades a partir del 2n grau profund les candidates a empelt de pell i a tenir unes seqüeles físiques majors. Les cremades a partir del 15% de SC es consideren cremades moderades.
- **Haver estat donats d'alta de l'Hospital de la Vall d'Hebron.** Donats d'alta ja que per iniciar les sessions hauran de desplaçar-se al CAP de Sant Rafael. I han d'haver sigut hospitalitzats a l'Hospital de la Vall d'Hebron i no en un altre hospital pels motius comentats en l'apartat "4.1 l'àmbit d'estudi" pàgina 19, que bàsicament diu que la proximitat de la zona de trobada per les sessions ha de ser proper a l'Hospital de referència.
- **Persones amb edat d'entre 18 i 30 anys.** És una realitat que aquesta franja d'edat se sol caracteritzar per una inestabilitat emocional, laboral, forts valors en l'autoimatge, etc. i això els fa vulnerables per a l'acceptació del canvi d'imatge.
- **Homes i dones seran presents en la mateixa proporció dins del grup.** D'aquesta manera podrem tenir un grup amb una heterogeneïtat de gènere.
- **Persones alfabetes que entenguin i parlin a la perfecció el català o el castellà.** Aquesta característica és bàsica per poder garantir que el participant compregui la informació que se li està donant, i es pugui crear un grup més homogeni amb més possibilitats d'estar ben cohesionat.

4.3.3. Cerca dels participants per la mostra i criteris

A través de l'Hospital de la Vall d'Hebron, demanar la col·laboració de les infermeres de la planta de cremats per tal de poder sol·licitar una entrevista amb el pacient durant l'hospitalització (pacients amb projecció d'anar-se'n d'alta en els propers dies). Es sol·licitarà als informats si volen ser inclosos en un grup de teràpia psicossocial i en tal cas, fer-los firmar el document de consentiment informat i de protecció de dades (disponible a l'annex C). Una vegada donats d'alta de l'hospital se'ls citarà per tal de realitzar dos testos (disponibles a l'annex A i B) i una entrevista motivacional (disponible a l'annex D) per tal de cercar els perfils desitjats.

Els criteris que haurien de seguir les infermeres alhora de concedir-nos el contacte amb els pacients ingressats seria:

- **Persones d'entre 18-30 anys**
- **Pacients sense patologia prèvia psiquiàtrica (trastorn depressiu o ansietat o PTSD)**
- **Pacients alfabetes amb coneixements de català o castellà.**
- **Pacients amb cremades iguals o superiors al 15% de SC amb profunditat de 2n grau profund o 3r grau.**

Una vegada reunits tots els pacients que podrien participar al programa, se'ls citaria un dia per explicar-los amb tots els detalls en què consisteix el programa del pacient expert en pacients amb lesions per cremades, quines dies es faria i a quina hora, el funcionament i temàtica de les sessions, etc.

A continuació se'ls passarien els qüestionaris esmentats anteriorment:

- Qüestionari World Health Organization Quality of Life Brief (WHOQOL-BREF) (disponible a l'annex A).
- Escala d'autoeficàcia per al maneig de malaltia crònica (disponible a l'annex B)

Seguidament es faria "l'entrevista motivacional individual per entrar com a participant al programa de pacient expert" (disponible a l'annex D) de forma individual a cada un dels candidats per tal d'esbrinar les seves motivacions en assistir al programa, disponibilitat d'horaris, expectatives sobre el programa, possibilitat de transport fins al CAP, etc.

Una vegada obtingudes aquestes dades i després de deliberar-ho entre els membres del grup del es decidiren i es trucarien als membres escollits i se'ls citaria ja el primer dia de les sessions.

La recollida de dades s'iniciaria a la primera reunió mitjançant els dos testos anteriors, l'entrevista (disponible a l'annex D) i les anotacions de camp fetes durant l'entrevista. Després continuaria amb les anotacions de camp (model d'anotacions de camp a l'annex I) realitzades durant les sessions. Seguiria amb una entrevista (disponible a l'annex E) i la repetició dels dos testos esmentats fets l'últim dia de les sessions. Finalitzaria amb una entrevista (disponible a l'annex F) i la repetició dels testos al cap de 6 mesos de la última sessió.

4.3.4. Cerca del pacient expert i criteris

Tot i que el pacient expert no és l'objecte de l'estudi sí que és important triar-lo de manera adequada ja que el seu paper serà important a l'hora de liderar el grup i d'això ens pot dependre la satisfacció dels usuaris i la utilitat del grup.

Per la cerca del pacient expert ens caldrà obtenir informació de la base de dades de l'Hospital. Un dels serveis on els professionals estan més en contacte amb els pacients fora de l'etapa d'hospitalització és el servei de rehabilitació situat al mateix edifici que la planta de cremats. Allà és on es fa la rehabilitació física. El personal sanitari que treballa allà coneix perfectament els casos dels pacients i té un contacte proper, freqüent i de llarga durada. Només ells són els que ens podrien posar en contacte amb antics usuaris del servei que estiguessin interessats en liderar el grup. El motiu és que els candidats no han firmat prèviament cap full de cessió de dades personals i per tant, l'equip investigador no té dret a poder veure els antecedents de la persona ni a contactar-hi. Només

els professionals rehabilitadors (que ja han tingut contacte previ amb ell) tenen dret a trucar-los i oferir-los una entrevista amb els investigadors.

Els requisits que haurien de tenir els pacients candidats a PE que ens proporcionessin el personal rehabilitador haurien de ser:

- **Pacients que haguessin patit una cremada d'un mínim del 15% se SC amb profunditat de 2n grau profund o 3r grau quan ells tenien entre 18 i 30 anys.**
- **Pacients sense patologia prèvia psiquiàtrica**
- **Pacients alfabetes i amb perfecta comprensió del català o el castellà, ja que és necessari per a la formació i la transmissió dels coneixements al grup.**
- **Pacients els quals se'ls intueixen dots de lideratge, sense por de parlar en públic o amb professions acostumades a parlar en públic de forma freqüent (professors, comercials, etc.)**
- **Pacients amb uns 10 o 15 anys d'experiència amb la seva lesió per cremades.**
- **Pacients amb una qualitat de vida percebuda alta.**
- **Pacients amb capacitat d'autocura i absència de discapacitats físiques (González, s.d.)**
- **Pacients amb capacitats d'empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats comunicatives** valorades per les infermeres de l'estudi mitjançant l'entrevista motivacional (disponible a l'annex G).
- **Dins d'aquests requisits, escollir els que siguin més joves d'edat** per tal de tenir una proximitat i afinitat amb el grup de pacients.

Els anteriors requisits han estat escollits perquè concordin amb el rol que haurà de dur a terme el Pacient expert i que serà el següent:

- **Líder del grup.** Conduirà les sessions de forma autònoma excepte en casos excepcionals en què la infermera comunitària present a les sessions podria intervenir.
- **Explicarà els temes programats als pacients.** Les infermeres hauran preparat la informació i hauran format al pacient expert
- **Moderarà les intervencions dels participants**
- **Respondrà a les qüestions que els participants puguin tenir.** En cas de que el pacient no tingui resposta, la infermera podrà resoldre el dubte.
- **Presentarà els convidats a les sessions.** Per exemple, presentarà el farmacèutic, la professional d'estètica, etc. i els ajudarà si els cal, durant la part pràctica.

4.4. CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

4.4.1. Críteris d'inclusió dels participants en el programa

Els criteris de selecció dels pacients han estat escollits en base a l'estudi de Reeves (2008) que conclou que els participants següents demostren tenir un resultat més positiu en salut quan participen a un programa de pacient expert:

- **Pacients menys cooperants amb la seva salut**

Es defineixen com a usuaris amb poca confiança per a manejar els efectes de les seves lesions a llarg termini. Per tal de determinar quins són els usuaris més afectats s'utilitzarà l'escala "autoeficàcia per al maneig de malaltia crònica" disponible a l'annex B.

- **Pacients amb poca confiança**

Aquesta variable es relaciona amb el test d'autoeficàcia anterior i també amb l'entrevista.

- **Pacients amb menys qualitat de vida relacionada amb la salut.**

Per tal de poder valorar la qualitat de vida percebuda pels pacients s'utilitzarà el qüestionari de World Health Organization Quality of Life Brief (WHOQOL-BREF) disponible a l'annex A.

- **Pacients joves**

Pacients d'entre 18 i 30 anys ja que l'eficàcia demostra millors resultats en una franja de menors de 40 anys. Dins dels menors de 40 anys s'escullen els pacients d'entre 18 i 30 anys per tenir unes similituds socials i poder garantir la homogeneïtat del grup.

- **Pacients alfabetats**

Ja que es necessitarà que sàpiguen llegir i escriure per poder realitzar els testos i també poder seguir sense dificultats el programa.

- **Pacients amb cremades en un mínim del 15% de SC, de profunditat 2n grau profund i/o 3r grau**

Es selecciona aquesta profunditat i no menor donat que les cicatrius a llarg termini en cremades de 2n grau superficial són mínimes. Les de 2n grau profund són aquelles amb una probabilitat alta d'haver de ser operades i per tant, de deixar una cicatriu considerable i més problemes físics.

- **Pacients hospitalitzats i donats d'alta a l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona.**

Pels motius que ja s'han descrit a l'apartat de "4.3.2. Mostra" a la pàgina 22.

4.4.2. Criteris d'exclusió dels participants en el programa

- **Pacients amb malalties cròniques de base**

Malalties com per exemple diabetis, malalties pulmonars, etc són criteri d'exclusió a l'hora de participar-hi ja que les pluripatologies poden tenir una evolució i cures diferents a les estàndards que s'expliquen a les sessions.

- **Pacients diagnosticats amb malalties mentals prèvies a les lesions per cremades (depressió, entre d'altres) o amb PTSD**

Ja que amb aquestes sessions no es vol interferir amb el tractament i les pautes donades pels professionals de psiquiatria i psicologia.

- **Persones que arrel de l'accident han patit amputacions**

Ja que aquest tipus de pacient ha de ser tractat a part, donat que té unes necessitats bio-psicosocials molt diferents a la resta del grup i provocaria un grup massa heterogeni.

- **Persones que no dominin ni el català ni el castellà**

Ja que el coneixement de l'idioma és bàsic per poder seguir les sessions

4.5. INTERVENCIÓ QUE ES VOL REALITZAR

La intervenció que es durà a terme és una intervenció terapèutica psicosocial, la del pacient expert. Liang, Wang, Yao, Pan i Wang (2011) conclouen que les necessitats psicosocials són més elevades que les necessitats psicològiques i que de fet, mentre que les psicològiques canvien en el temps, les psicosocials romanen iguals.

4.5.1. Característiques del programa

El programa de pacient expert (González, s.d.) és una intervenció psicosocial on la característica principal del programa és que el conductor del grup és una

persona fora de l'àmbit professional de la salut. És un pacient amb anys d'experiència com a afectat de la malaltia crònica i a més, té les característiques de voluntarietat, autocura i absència de discapacitats psicofísiques. Els professionals de salut que estan presents durant les sessions tenen el rol d'observadors i no intervenen excepte en casos estrictament necessaris.

Taula 3: DADES DEL PROGRAMA DEL PACIENT EXPERT

Característiques	
Participants en cada grup²:	8-10 persones
Conductor pacient expert:	1 persona
Professionals que intervenen:	Infermera especialista en salut mental Infermera comunitària Infermera medicoquirúrgica Fisioterapeuta Cirurgià plàstic
Nombre de sessions:	9
Durada de cada sessió:	1 hora i 30 minuts
Durada del període de sessions	2 mesos i mig
Durada de tota la intervenció (comptant la reunió que es fan per avaluar la continuïtat dels coneixements dels pacients)	18 mesos

² El motiu pel qual el grup de pacient expert consta només de 10 membres és per tal de poder garantir una comunicació fluïda i efectiva entre els participants del grup. (González s.d.)

El procés per tal de poder dur a terme la intervenció serà el següent
(González, s.d.):

4.5.2. Presentació del Programa Pacient Expert als professionals.

En aquesta fase els investigadors que elaboren el projecte (infermera especialista en salut comunitària i infermera especialista en salut mental) s'han posat en contacte amb els diferents professionals interessats en participar en el projecte (infermera de planta de cremats de la Vall d'Hebron, fisioterapeutes de rehabilitació de la Vall d'Hebron, infermera medicoquirúrgica i cirurgia plàstica) i es fa una sessió informativa parlant de què consisteix tot el projecte i el paper que té cada professional. Posteriorment es faran reunions individuals amb cada un dels professionals implicats per tal d'orientar-los en les seves tasques.

4.5.3. Cribatge dels possibles pacients participants.

Per tal de tenir accés als pacients necessitarem de l'ajuda de les infermeres de planta cremats de l'Hospital de la Vall d'Hebron. Aquestes sol·licitaran als pacients si volen participar en un estudi sobre una intervenció psicosocial. Si els pacients accepten la proposta, la infermera especialista en salut comunitària i la infermera especialista en salut mental (d'ara endavant, les infermeres investigadores) contactaran amb ells per explicar-los-ho amb més detall. Els pacients als quals la infermera de planta sol·liciti la col·laboració hauran de reunir els criteris descrits en l'apartat 4.3.3 "cerca de participants per la mostra i criteris" a la pàgina 23. També hauran de complir els criteris d'inclusió recollits a l'apartat "4.4 Criteris d'inclusió i exclusió" de la pàgina 26.

En aquest apartat també inclouríem el cribatge de possibles candidats a ser el PE. El personal sanitari que ens proporcionaria el contacte amb els candidats serien les fisioterapeutes ubicades a la planta de cremats, ja que és el personal amb un contacte més freqüent i durader després de l'hospitalització i el que els coneix millor donada el tipus de relació terapèutica que hi ha. Les fisioterapeutes es posaran en contacte amb els candidats i els sol·licitaran la col·laboració. En cas de que acceptin la invitació, les infermeres investigadors es posaran en contacte amb els pacients per tal de tenir el primer contacte i explicar-los el

programa amb més detall. Els candidats hauran de reunir els requisits recollits a l'apartat 4.3.4 "Cerca del pacient expert i criteris a la pàgina 24.

4.5.4. Formació dels professionals que actuaran d'observadors.

Els professionals que estaran a les sessions de pacient expert hauran de fer un curs de formació (González, s.d.) per tal de conèixer les característiques del programa i poder desenvolupar de forma correcta la intervenció.

4.5.5. Selecció dels pacients participants en el grup

Les infermeres encarregades de l'estudi (infermera especialitzada en salut mental i infermera comunitària) tindran el primer contacte amb els participants mitjançant una visita al pacient per tal d'explicar-los el funcionament del programa, fer-los signar el consentiment informat i protecció de dades i citar-los a la sessió informativa de presentació del programa per elegir els participants definitius.

Pel que fa al PE, si confirmen el seu interès, les infermeres investigadores tindran un primer contacte on faran signar el consentiment informat i protecció de dades i se'ls citarà a una reunió conjuntament amb altres candidats a PE.

4.5.6. Sessió informativa de presentació del programa als pacients seleccionats

Per tal de seleccionar els candidats finals que participaran a les sessions es realitzarà una reunió explicativa i se'ls realitzaran dos testos (veure annex A i annex B) i una entrevista motivacional (veure annex D) per tal de seleccionar els perfils més adients pel grup focal.

Pel que fa a la sessió informativa als candidats a PE se'ls explicarà el funcionament del programa i se'l farà una entrevista motivacional (disponible a l'annex G) per seleccionar el millor candidat. L'equip d'investigadors prendrà una decisió conjunta i s'avisaran als candidats tant si han estat seleccionats com no. Al pacient expert seleccionat se'l citarà per iniciar la formació.

4.5.7. Formació en continguts teòrics i metodologia al pacient expert per part dels observadors.

Per tal de poder dur a terme la intervenció, serà necessari desenvolupar una guia metodològica i un material educatiu específics. Aquest material està dirigit al PE i als professionals sanitaris que fan d'observadors. Per a l'elaboració d'aquests materials estaran implicats els professionals experts en aquesta patologia (infermera especialitzada en salut mental, infermera comunitària, fisioterapeuta, metge cirurgià plàstic i infermera medicoquirúrgica). Aquest material serà revisat per pacients a fi d'assegurar que els continguts i llenguatge utilitzat és l'adient per a les persones a les que va adreçat. Una vegada validat el material, es realitzarà una prova per testar-ne els continguts. Posteriorment, el grup d'autors revisarà tot el procés a fi de desenvolupar el format definitiu de la intervenció (González, s.d.). Al pacient expert se'l citarà uns dies abans de cada sessió per tal de formar-lo i preparar-se per conduir-la.

4.5.8. Constitució del grup de pacients.

El grup es decidirà mitjançant la decisió compartida de les dues infermeres investigadores. Una vegada seleccionats els millors candidats, s'avisaran telefònicament a cada un dels participants per comunicar-los si han estat seleccionats o no per l'estudi. Si han estat seleccionats se'ls citarà pel primer dia de les sessions. Es procedirà a destruir les dades personals i els testos dels candidats que no hagin estat seleccionats.

4.5.9. Inici de les sessions.

El grup estarà format pels candidats seleccionats i convocats. En la primera sessió els participants es coneixeran entre ells i coneixeran les històries que hi ha darrere de cada lesió.

En cada sessió hi haurà una part teòrica i una de pràctica referents als temes que es volen tractar que aniran enfocades a la part física (dolor, pruija, cures a tenir en compte, protecció solar, etc.) i la part emocional (manca de confiança, autoestima, etc.). De la part funcional se'n dedicaran poques hores ja que les

lesions dels diferents participants es poden localitzar a diferents parts del cos, per tant, cada rehabilitació té la seva casuística i ha de ser personalitzada. Sí que es parlarà, però, de la importància dels massatges i de la pràctica funcional de la zona per tal d'anar recuperant i/o mantenint les habilitats funcionals.

A les pàgines següents es recull la programació de cada una de les 9 sessions

SESSIÓ 1: PRESENTACIÓ DEL PROGRAMA I CONEIXENÇA DEL GRUP

Objectiu de la sessió: Presentar el programa, detallar-ne els continguts i conèixer-se els participants entre ells. Iniciar una relació de confiança dins del grup, explicar com s'està vivint la recuperació.

19:00 Presentació del programa. Explicació dels continguts setmanals, objectius,
- horaris, forma d'avaluació del programa.

19:20

Activitat inicial amb l'objectiu de conèixer-se en el grup.

19:20

Als 10 membres del grups se'ls fa tancar els ulls i se'ls posa un gomet de colors al front. Hi haurà 2 persones que tindran el gomet blau al front, 2 amb el gomet verd, 3 amb el gomet vermell i 3 amb el gomet groc. D'aquesta manera cap dels participants sap a quin grup pertany. L'objectiu del joc és agrupar les persones del grup entre elles, amb la característica que ningú pot dir res. Guanya el grup que abans troba els 3 membres del grup.

19:40

Aquest joc obliga a tenir relació entre els membres de manera que es trenca el gel i hi ha contacte individual entre els participants.

19:40

Presentació personal de cada un dels membres del grup. Cada persona explica el seu cas (nom, edat, com es va lesionar i motivacions per participar en el grup, etc.). Es dóna un temps aproximat de 5 minuts per cada persona tot i que hi ha flexibilitat.

20:10

Nota: Es recorda als participants que tenen total llibertat a decidir què volen explicar i que no (podria ser que no estiguessin preparats per a explicar l'accident).

20:10

Piscolabis de benvinguda. Per donar un temps de relació lliure i iniciar la relació de grup.

20:30

SESSIÓ 2: EL PROCÉS DE CURACIÓ.

Objectiu de la sessió: Explicar en línies generals quins mecanismes de lesió hi ha en les cremades. Explicar què li passa a la pell, les capes que es lesionen i la recuperació. Explicar què és l'empelt i la zona donant. Fer entendre que cada lesió i cada persona té un procés de recuperació diferent.

19:00 Explicar què es farà en la sessió d'avui.

-

19:10

19:10

-

19:40

Explicació sobre epidemiologia de les cremades, mecanismes de lesió, les capes de la pell, tipus de cremades i càlcul de superfície corporal, què és un empelt de pell, tècnica. Curació de l'empelt i la zona donant. Demanar si hi ha dubtes.

19:40

-

19:50

Vídeo didàctic sobre empelts de pell.

20:50

-

20:30

Activitat pràctica: Un professional farmacèutic convidat explica els diferents tipus de cremes hidratants i de cremes especialitzades en reduir cicatrius. L'important d'aquesta sessió és que el farmacèutic aporti la informació més objectiva possible. D'aquesta manera els pacients poden començar a ser crítics amb les cremes i olis que es posaran quan la pell sigui epitelitzada. Cal advertir que un dels riscos pels pacients és que se'ls enganyin per comprar productes miraculosos.

SESSIÓ 3: RETRACCIÓ CICATRICAL, CICATRIUS HIPERTRÒFIQUES I QUELOIDES (Torrent, s.d.)

Objectiu de la sessió: Donar a conèixer els tipus de cicatrius que existeixen i els factors predisposants. Entendre els mètodes que existeixen per evitar-les i/o reduir-les. Respondre la pregunta, la cirurgia estètica per a dissimular-les serveix o no? Explicar mètodes per tal d'evitar-les. Donar a entendre la importància de la protecció solar. La pressoteràpia i tractament amb silicones.

19:00-19:10 Explicar què es farà en la sessió d'avui.

19:10-19:50 Sessió teòrica sobre la retracció cicatrical, tipus de cicatrius, mètodes per reduir-les, disminuir-les. Quins mètodes funcionen i quins no. Prestar atenció amb els mètodes miracle. La protecció solar. El tractament amb silicones i pressoteràpia. Cures de les lesions tractades amb la pressoteràpia. Maneig de la malla i la silicona especialment durant l'estiu. Com saber quan la malla ja no és funcional.

19:50-20:00 Vídeo didàctic sobre la cicatrització

20:00-20:30 Sessió pràctica: Un ortopeda ve com a convidat a la sessió per tal d'ensenyar els mètodes per reduir i prevenir les cicatrius. Mostra de silicones, malles de pressió, productes per posar-se la malla, etc.

SESSIÓ 4: TERMORREGULACIÓ, PRUIJA, DOLOR, ALTERACIONS OSSES.

Objectiu de la sessió: Entendre que a les cremades de 3r grau els han desaparegut les glàndules sudorípares i hi poden haver problemes de termoregulació. El pruija, per què es pot donar i com es redueix? El dolor, quins tractaments té. Les alteracions osteo-articulars: osteòfits i escoliosis i cifosis. Què es pot fer dins del domicili per millorar els símptomes. Entendre la importància dels massatges a la zona lesionada.

19:00-19:10	Explicar què es farà en la sessió d'avui.
19:10-19:40	Sessió teòrica on es parlarà del dolor (agut o crònic), de la pruija, els tractaments mèdics existents (farmacològics i no farmacològics). La importància de fer-se massatges. Introducció a les alteracions osteo-articulars i què es pot fer per millorar el pronòstic.
19:40-19:50	Vídeo explicatiu sobre el pruija i el dolor.
19:50-20:30	Sessió de massatges: Es convida una fisioterapeuta i ensenya als participants a fer-se massatges correctament a la zona lesionada. Es demana que pel pròxim dia portin una fotografia actual amb les persones més importants de la seva vida (poden ser diferents fotografies).

SESSIÓ 5: LIMITACIONS FUNCIONALS

Objectiu de la sessió: Entendre les limitacions funcionals que tenen els pacients i buscar idees per tal de pal·liar-les. La importància de la freqüència, durada i constància dels exercicis de fisioteràpia a casa.

19:00-19:10 Explicar què es farà en la sessió d'avui.

19:10-19:40 Sessió teòrica per donar a conèixer la importància d'assistir a les sessions de fisioteràpia i de seguir fent exercicis a casa. Donar a conèixer solucions a aquelles limitacions que ni tan sols amb fisioteràpia seran reparables. Exposició de casos verídics i de solucions reals que s'han adoptat. Donar importància a la constància. Donar ànims per seguir amb les cures.

19:40-19:50 Vídeo explicatiu sobre les solucions a les limitacions funcionals.

19:50-20:30 Sessió pràctica: Mitjançant material que podem trobar a totes les cases i que estarà disponible a la sala, explorar les limitacions que té cada pacient i donar possibles solucions i/o exercicis vinculats amb la vida diària que facilitaran la constància en els exercicis.

El personal sanitari recull les fotografies que es van demanar a la sessió anterior per tal d'elaborar una presentació pel següent dia.

SESSIÓ 6: ACCEPTACIÓ DE LA NOVA IMATGE.

Objectiu de la sessió: Donar les eines bàsiques per poder acceptar la nova imatge. Entendre que la lesió pot millorar però que és molt difícil o bé impossible d'aconseguir ser el que s'havia estat.

19:00-19:10 Explicar què es farà en la sessió d'avui.

19:10-19:30 Explicació de l'acceptació de la nova imatge com a pas imprescindible per a poder continuar la vida de la millor manera possible. Referenciar-nos a les sessions precedents en quan a la imatge de la lesió per donar a entendre que la fase de negació del dol no hi pot ser per sempre. Donar eines per entendre que la realitat és aquesta.

19:30-20:00 Cas pràctic amb rolplaying: Es dona el cas d'una noia que ha patit una lesió funcional a les mans que l'aparta de la seva professió de dibuixant manual. Cada membre del grup figura un rol que va al voltant de la vida d'aquesta persona. Cada rol té una frase escrita a dir-li a la protagonista. A partir de la frase, els participants continuaran amb la conversa d'acord amb el rol que representen. Els temes que tractaran són adaptació a les limitacions, la imatge física, el nou rol familiar de la protagonista, l'acceptació per part dels altres, la sobreprotecció, la independència de la persona, la nova vida laboral, les amistats, etc. Es debatrà el cas una vegada s'acabi el rolplaying.

20:00-20:30 A la pantalla es veuen les fotos que havien portat els participants una per una. Cada persona explica qui són aquelles persones i què signifiquen per ella. Aquesta pràctica farà que els participants s'adonin de que no estan sols i de que a pesar de la seva nova imatge, pels seus éssers estimats continuen sent les mateixes persones. La conclusió ha de ser que "si les altres persones t'han acceptat, ara toca acceptar-se a sí mateix".

SESSIÓ 7: AUTOESTIMA. CONFIANÇA EN UN MATEIX I EN ELS ALTRES.

Objectiu de la sessió: Investigar els sentiments que tenen els pacients envers la seva imatge. Aprofundir en el nivell en què la té cada un i descobrir quins factors personalment la fan variar.

19:00-19:10 Explicar què es farà en la sessió d'avui.

19:10-19:25 Realització d'un exercici per autoconèixer-se. Escriure en un paper:

- 5 característiques que ens agradava de nosaltres mateixos abans de l'accident (poden ser físiques o psíquiques).
- 5 accions que se'ns donaven bé de fer (pot ser de la feina, de casa, etc.) abans de l'accident.

19:25-20:00 Què és l'autoestima. L'autoestima en les persones que han patit una cremada. Factors personals que han fet variar aquesta autoconcepció. La importància de l'autoestima per a la vida. Exemple real de persona que gràcies a la seva autoestima ha tirat endavant.

20:00-20:20 Pràctica: Un membre del grup ha de dir una o dues qualitats que té o que creu que té la persona del costat. La persona diu si aquella qualitat que li han donat és veritat, mentida o no ho sap. I així successivament fins acabar la roda del grup.

20:20-20:30 Pràctica: per parelles tapar els ulls d'un dels components. L'altre es deixa portar per la sala sense dir res. Aquesta pràctica augmenta la confiança envers els altres.

SESSIÓ 8: TORNAR A LA NORMALITAT

Objectiu de la sessió: Entendre que tornar a la normalitat és un procés que ha de ser progressiu. Donar eines per recuperar la il·lusió per tornar al dia a dia, a la feina, etc..

19:00-19:10	Explicar què es farà en la sessió d'avui.
19:10-19:40	<p>Es comença amb un cas hipotètic. Tothom llegeix el cas d'un noi que torna a la feina després de 4 mesos de baixa per unes cremades. A l'escrit s'explica com ha estat la tornada, que tot està igual mentre que ell ha canviat. A la sessió s'explora aquest sentiment estrany de tornar a pertànyer al grup que roman igual mentre la persona ha canviat en el sentit físic i psicològic.</p> <p>Es crea un debat de grup.</p>
19:40-20:00	Cada membre del grup explica què entén per tornar a la normalitat i s'imagina com serà el dia que torni a la feina, quan tornin a poder anar a la platja, quan deixin d'haver d'anar tan sovint a revisions mèdiques, etc.
20:00-20:30	Taller pràctic: Sessió d'assessorament d'imatge. Dues professionals de perruqueria i estètica expliquen tècniques per a millorar la imatge personal mitjançant maquillatge i perruqueria i les posen en pràctica entre els participants.

SESSIÓ 9: AVALUACIÓ DEL PROGRAMA I COMIAT DEL GRUP

Objectiu de la sessió: Fer una avaluació conjunta sobre el compliment dels objectius del programa. Determinar els aspectes que es valoren com a positius i com a negatius.

19:00-19:10 Explicar què es farà en la sessió d'avui.

19:10-19:30 Passar els testos individuals de:

- Qüestionari World Health Organization Quality of Life Brief (WHOQOL-BREF) (annex A)
- Escala d'autoeficàcia per al maneig de malaltia crònica (annex B)

19:30-20:10 Realitzar un debat sobre els punt forts i els punts febles del programa. Es parla també de la cohesió del grup, de les activitats, quins tallers han estat més útils, quins més divertits, etc.

Se'ls parla de què passarà a partir de la fi del grup (la metàfora d'anar en bicicleta sense rodetes).

Informació sobre com se'ls citarà per dur a terme els testos dels 6 i 12 mesos i la importància de que hi assisteixin ja que és essencial per l'estudi.

20:10-20:30 Pícolabis de comiat: Cada persona ha elaborat a casa seva un plat i l'ha portat per poder fer el pícolabis. Comiat del grup.

4.6. VARIABLES, CATEGORIES I MÈTODES DE MEDICIÓ

4.6.1. Categories i mètodes de medició (per l'anàlisi qualitatiu)

A continuació es recullen les categories de les variables qualitatives que serviran per a l'anàlisi de les dades. A l'annex I hi ha disponible una fulla per al registre de l'observació general:

Taula 4 CATEGORIES VALORADES A L'ANÀLISI QUALITATIU

	CATEGORIES	SUBCATEGORIES
1	– Gènere	– home / dona
2	– Localització de les lesions	– cara / extremitats superiors / extremitats inferiors / abdomen
3	– Tenir parella estable	– sí / no
4	– Tenir fills	– sí / no
5	– Localització de l'accident	– Domèstic / laboral / espai públic / zona recreativa i esportiva / altres.
6	– Xarxa social	– Forta / dèbil
7	– Xarxa familiar	– Forta / dèbil
8	– Discapacitat permanent causada per les cremades	– sí / no

9	– Causa de la lesió	– Flama / escaldadura / fricció / substància química / contacte elèctric / altres causes
----------	----------------------------	---

Totes aquestes categories qualitatives s'obtidran de les entrevistes als participants (disponibles a l'annex D, E, F).

4.6.2. Variables i mètodes de medició (per l'anàlisi quantitatiu)

Taula 5 VARIABLES VALORADES A L'ANÀLISI QUALITATIU

	VARIABLES	PUNTUACIÓ	TIPUS VARIABLE
1	– Qualitat de vida percebuda (mitjançant el qüestionari de WHOQOL-BREF)	De 26 a 100	Discreta i independent
2	– Nivell d'autoeficàcia de les cures	Del 1 al 6	Discreta i independent
3	– Superfície corporal cremada	Percentatge continu	Contínua i independent Cada 15% es considera una unitat d'anàlisi
4	– Utilitat del programa de pacient expert	Del 1 al 10	Variable dependent

- **Qüestionari WHOQOL-BREF sobre la percepció de la qualitat de vida (annex A)**
 - La qualitat de vida està definida segons l'Organització Mundial de la Salut (d'ara endavant WHO per les seves sigles en anglès) com a les percepcions individuals de la seva posició a la vida en el context de la cultura i els sistemes de valors en els quals viuen i en relació als seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions (WHO, 1998).
 - Es tracta d'un qüestionari realitzat per a l'OMS que conté 26 preguntes i que respon a la qualitat de vida percebuda per al propi pacient durant les darreres 4 setmanes. Es considera que és un qüestionari complet ja que inclou aspectes de 4 dominis diferents: físic, psicològic, relació social i ambiental. Per a la intervenció s'ha escollit el WHOQOL en la seva versió BREF i no en la seva versió 100 per ser un qüestionari més curt que l'original "100" i tenir una bona consistència entre els dos (Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, 1998).
- **Escala d'autoeficàcia per al maneig de malaltia crònica (annex B)**
 - L'autoeficàcia es defineix com la seguretat que la persona té en fer certes activitats (Stanford Patient Education Research Center, 2007).
 - Aquesta escala està dissenyada per l'Escola Universitària de Medicina de Standford (2007). La puntuació mínima és de 0 i la màxima de 6. A més puntuació, més autoeficàcia.
- **Superfície corporal cremada (annex J)**
 - La superfície corporal cremada és el percentatge de superfície corporal que afectada per les lesions. Només computen superfícies cremades a partir de 2n grau superficial.
 - A l'annex J s'inclou un esquema per tal de valorar la superfície mitjançant la regla del de Wallace. Aquesta variable se sabrà preguntant-la als pacients, que la tenen calculada dins de l'informe d'alta hospitalària.

- **Utilitat del programa de pacient expert**
 - La utilitat del programa és entesa com a fet d'haver-ne tret un benefici o un profit dirigit a augmentar els coneixements de la part física, emocional o funcional.
 - Es valorarà a partir de l'entrevista que es fa a la última sessió (disponible a annex E) i la de 6 mesos després de la última sessió (disponible a annex F).

4.7. ANÀLISIS DELS REGISTRES

4.7.1. Elecció de l'enfocament de l'anàlisi dins del mètode mix

L'anàlisi dels registres estarà basat en un mètode mixt. Dins del mètode mixt hi ha diferents models per tal d'analitzar les dades. Un d'ells és el disseny en dos etapes que consisteix en que dins d'una mateixa investigació s'aplica primer un enfocament i després l'altre, de forma independent o no, així que en cada etapa es segueixen les tècniques corresponents a cada enfocament (Hernández, 2006). Aquest enfocament no es realitzarà en aquest estudi ja que les dades quantitatives que s'obtenen són limitades i la mostra és molt petita i no tindria sentit fer un anàlisi qualitatiu complet de les dades recopilades.

Un altre model és el disseny en paral·lel, pel qual es condueixen simultàniament dos estudis, un de qualitatiu i un de quantitatiu i dels resultats de tots dos es realitzen interpretacions sobre el problema investigat (Hernández, 2006). Aquest model tampoc és el més adient ja que al igual que amb el model anterior, les dades quantitatives no són prou voluminoses com per realitzar una interpretació independent.

Finalment, el mètode que servirà d'anàlisi i que s'ha trobat més adequat pel l'estudi és el disseny en enfocament dominant o principal. Fernández (2006) diu que es porta a terme en la perspectiva d'algun dels enfocaments el qual preval i l'estudi conserva algun dels components de l'altre enfocament. Segons Creswell

(2011) en aquest mètode l'investigador combina la recollida i anàlisi de dades qualitatives i quantitatives dins d'un anàlisi de disseny qualitatiu tradicional.

Els motius pels quals s'ha escollit l'enfocament dominant són els següents (Creswell, 2011):

- **Un sol conjunt de dades no és suficient**

En aquest estudi no ens podem basar només en observar el comportament i les opinions de les persones (qualitatiu), sinó que necessitem passar alguns testos (quantitatiu) per poder contextualitzar de forma objectiva la percepció de les persones sobre la seva qualitat de vida i les capacitats que ells perceben que tenen per afrontar els problemes físics.

- **Aquest disseny es pot usar quan l'investigador no té prou temps o recursos per a recollir dades quantitatives extenses perquè les dades quantitatives tenen menys prioritat que les qualitatives.**

En aquest cas, l'important de l'estudi són les dades qualitatives que ens aportaran un visió holística del pacient. Les dades quantitatives ajudaran a contextualitzar i a analitzar les dades qualitatives però no són la base de l'estudi. No es pot fer un anàlisi quantitatiu fiable ja que la mostra serà d'un nombre reduït (8-10 persones).

4.7.2. Anàlisi de les dades quantitatives

Per l'anàlisi de les dades quantitatives es seguiran els passos següents (Hernández, 2006):

- **Fase 1: Seleccionar un programa estadístic informàtic per analitzar les dades**

En aquest cas se seleccionarà el programa informàtic SPSS, desenvolupat a la Universitat de Chicago i ser un programa dels més difosos (Fernández, 2006).

- **Fase 2: Executar el programa elegit (SPSS)**

Sol·licitar els anàlisis requerits seleccionant les opcions apropiades al programa informàtic-

- **Fase 3: Explorar les dades**

Es sol·licitaran per a tots els ítems l'informe de matriu i estadístics descriptius (taules, freqüències, explorar relacions, generar taules de contingència, generar raons). S'avaluaran les distribucions estadístiques dels ítems per veure si té una distribució lògica. S'agruparan els ítems en les variables de l'estudi. Es sol·licitarà al programa un anàlisi de freqüència amb estadístiques i gràfiques.

- **Fase 4: Avaluar la confiança i validesa aconseguides amb l'instrument de medicació**

Un mètode per poder avaluar la confiança és el mètode de meitats partides. Es calcula a través d'un coeficient de correlació entre les puntuacions de les meitats de l'instrument (és a dir, es correlacionen els resultats d'una meitat de l'instrument amb els resultats de l'altra meitat, aparentment equivalent).

- **Fase 5: Analitzar mitjançant proves estadístiques les hipòtesis plantejades**

En aquest pas cal comparar els resultats dels anàlisis amb la hipòtesi plantejada. El present estudi és qualitatiu per tant, no hi ha hipòtesis sinó que hi ha objectius. En aquest anàlisi de les variables quantitatives que s'està realitzant no es pretén corroborar o rebutjar una hipòtesis sinó que serveixen per poder completar la informació de les categories qualitatives.

- **Fase 6: Anàlisis addicionals**

Si una vegada realitzats els anàlisis de les dades es veu que caldria fer algun anàlisi extra o alguna prova més, es faria en aquesta fase. Podria ser que a partir dels resultats dels testos, que es passen en 2 ocasions, es veies convenient de repetir-lo en una tercera ocasió. Això no seria problema ja que hi hauria la possibilitat de passar el test durant la última entrevista amb els pacients.

- **Fase 7: preparar els resultats per presentar-los (taules, gràfiques, quadres, etc.)**

En aquesta fase es prepararan taules i gràfics que facilitaran l'associació dels resultats quantitius amb els qualitius. A partir d'aquí es podrà comprovar si hi ha consistència entre els resultats quantitius i els resultats qualitius.

4.7.3. Anàlisi de les dades qualitatives (enfocament principal)

Per tal de aquest procés enriqueixi tant la recol·lecció de les dades com l'anàlisi es farà un anàlisi qualitatiu de les dades recollides i s'inclouran les dades quantitatives analitzades a fi d'ajudar en la contextualització de les dades qualitatives.

La recollida de dades qualitatives i quantitatives es farà al mateix moment. Coincidint amb la cita per les entrevistes (abans d'iniciar la intervenció, al finalitzar-la i al cap de 6 mesos de la intervenció) s'entregarà a la persona entrevistada els dos testos (veure annex A i annex B) i seguidament se li farà l'entrevista (annex D, E i F). Es fa en aquest ordre per no propiciar una reflexió durant l'entrevista i obtenir uns resultats condicionats als testos.

Dins de les fases d'anàlisi de les variables qualitatives que s'explicaran a continuació segons Salgado (2007), s'annexarà en algun moment la informació obtinguda pel mètode quantitatiu (Gómez, 2006)

- **Anàlisi dels instruments quantitatius: pre i post (escales).**

Buscar temes examinant les dades de totes les maneres possibles. Dins d'aquesta fase farem les següents accions:

- Llegir repetidament les dades obtingudes del diari de camp i dels testos de cada persona.
- Seguir la pista de temes, intuïcions, interpretacions i idees. Es poden relacionar amb els valors generals dels testos.
- Cercar els temes emergents.
- Elaborar les tipologies.
- Desenvolupar conceptes i proposicions teòriques.
- Llegir el material bibliogràfic per descobrir temes en comú.
- Desenvolupar una guia de la història incloent dades de l'observació i dades dels testos.

- **Fase de codificació:**

És la reunió i anàlisi de totes les dades que es refereixen a temes, idees, conceptes, interpretacions i proposicions, les accions són:

- Desenvolupar categories de codificació. Aquesta part serà de les més difícils ja que cada pacient tindrà una història darrere, unes causes de l'accident diferents i una visió que de ben segur no es compartirà amb la resta de companys. És per aquest motiu que caldrà fer l'esforç de buscar allò que hi ha en comú entre els diferents participants.
- Codificar totes les dades. La informació que s'haurà obtingut dels participants seran únicament les notes de camp i els qüestionaris de les

entrevistes. En principi no es planteja l'opció de fer cap fotografia o vídeo als participants donat que el problema d'aquests pacients té a veure amb la imatge corporal i a priori no es pot determinar quina seria l'acceptació o rebuig d'aquesta proposta.

- Separar les dades pertanyents a les diverses categories de codificació.
- Examinar les dades que no s'han considerat.
- Refinar l'anàlisi.

- **Fase de relativització de les dades:**

Consisteix en interpretar les dades en el context en què van ser recollits, les accions són:

- Dades sol·licitades o no sol·licitats.
- Influència de l'observador sobre l'escenari. Es creu que les infermeres investigadores no influenciaran el grup ja que la infermera especialitzada en salut mental prendrà les notes de camp mentre que la infermera especialitzada en salut mental només controlarà que el grup funcioni i en principi no ha d'intervenir durant les sessions.
- Dades directes i indirectes, entenent com a directes les que ens porti el participant en les seves entrevistes i les indirectes les dades que veu l'observador. Dins de les dades directes es poden aportar els resultats dels testos i de les entrevistes.
- Fonts. Distingir entre la perspectiva d'una sola persona i les d'un grup més ampli. Comparant les opinions i idees dins del grup amb les de l'entrevista.
- Els mateixos supòsits d'autoreflexió crítica

4.8. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Les limitacions de l'estudi, juntament amb les alteracions dels resultats i les estratègies per a minimitzar-les estan recollides a la taula següent:

Taula 6 LIMITACIONS DE L'ESTUDI, ALTERACIONS DEL RESULTAT I ESTRATÈGIES DE MINIMITZACIÓ

	Limitacions de l'estudi	Alteració del resultat	Estratègia per minimitzar
1	Zona de residència del pacient llunyana a la zona de reunió (Barri d'Horta Guinardó de Barcelona, prop de l'Hospital de la Vall d'Hebron) pel qual el pacient decideixi abandonar el programa	Abandonament del programa, pèrdua de membres del grup focal.	Prioritzar accés al programa a pacients amb domicili proper al CAP de Sant Rafael de la Vall d'Hebron.
2	Retorn a l'ocupació laboral per part del pacient incompatible amb l'horari de les sessions, per tant, abandonament del programa.	Abandonament del programa, pèrdua de membres del grup focal.	Demandar durant l'entrevista la previsió de data d'alta laboral. Si aquesta data és propera, demandar sobre els horaris i la possibilitat real d'assistència a les sessions.

4	<p>No totes les persones del grup estan en la mateixa fase d'acceptació de la seva nova imatge i de la situació, ja que cada persona té una velocitat diferent en encaixar els canvis</p>	<p>Desviacions en les opinions sobre el programa, barreres a la comprensió de les sessions.</p> <p>Manca de representativitat dins del grup focal.</p>	<p>S'intentarà indagar en les entrevistes per poder valorar la fase en que estan. Mitjançant les preguntes s'hauria de poder deduir si la persona encaixarà dins del grup focal o no.</p>
5	<p>A l'hora de crear un grup homogeni, el nombre d'homes i de dones hauria de ser similar. No obstant això, la incidència de les lesions és més freqüent en homes, per tant, serà més difícil de buscar les dones que representin els diferents grups</p>	<p>Dificultat en crear un grup homogeni i representatiu</p>	<p>Si cal s'esperarà algunes setmanes més per tal de buscar les persones adequades al seu grup (sempre i quan aquesta demora per iniciar les sessions no perjudiqui la resta del grup)</p>
6	<p>Els principis i valors de cada membre del grup poden alterar els resultats</p>	<p>La satisfacció o no que es derivi del grup podria ser més relacionada amb els valors personals que no pas amb la característica de l'edat.</p>	<p>En les notes de camp la infermera que registri les observacions caldrà que tingui en compte aquest aspecte i ho registri.</p>

4.9. ASPECTES ÈTICS

4.9.1. Protecció de dades

Per tal de protegir els drets dels pacients s'utilitzarà un document³ anomenat "Document d'informació al participant de la investigació, consentiment informat per a la participació a la investigació i inclusió de les dades personals a la base de dades del programa d'investigació" (disponible a l'annex C) on s'inclou la següent informació:

- Consentiment informat per a la inclusió de les dades personals a la base de dades del programa d'investigació. Aquest document reflexa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal que dóna a l'usuari dret a l'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades. En cas de voler exercir el dret, l'usuari haurà de dirigir-se a la infermera de l'estudi.
- Informació al participant de la investigació, on se l'informarà del motiu de la investigació, el procés a seguir, del dret a abandonar l'estudi, els riscos per la seva salut, etc.
- Firmes de l'investigador i de l'usuari i del testimoni i data.

L'usuari, després de llegir-se la informació present, reconeix estar plenament informat de la investigació i a través de la firma en document accepta participar en la investigació. Hi haurà una còpia per al participant i una còpia per a l'investigador.

A part, abans de poder dur a terme un projecte, cal demanar un consentiment al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica. Per a fer-ho es presenta el projecte mitjançant una sèrie de documents que detallen el projecte que es vol dur a terme. Seguidament el Comitè d'Ètica delibera i avalua si aquell projecte és adequat dur-lo a terme o no des del punt de vista ètic.

³ Elaboració pròpia basada en els documents:
-CEIC, 2009
-Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica CEICLAR, (s.d.)

Des de l'Hospital de la Vall d'Hebron existeix un model on s'especifiquen els requisits per a poder-lo presentar (Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica, s.d.).

4.9.2. Anàlisi risc-benefici

La intervenció que es du a terme es considera de baix risc, mentre que els beneficis que pot aportar són superiors. Tal i com demostra Seehausen (2012) en el seu tractament grupal a Alemanya, un 89,3% dels participants estava satisfet amb el programa puntuant-lo com a bo o molt bo i el 80'4% el van considerar que havia estat útil o molt útil. També el Department of Health (2001) de la Gran Bretanya confirma els beneficis de la intervenció del pacient expert dient que per a les malalties cròniques l'efectivitat recau en la millora de funcions socials i decrement en el dolor.

5. UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

Els resultats obtinguts serviran per entendre les preocupacions i les necessitats emocionals, físiques i socials dels pacients d'entre 18 i 30 anys afectats per lesions per cremades en un mínim del 15% de SC i de 2n grau profund o 3r i per veure la utilitat que ells en donen al programa. Aquests pacients es troben en una franja d'edat caracteritzada per la inestabilitat i la presa de decisions rellevants per la seva vida i que de sobte es troben afectats per una lesió que els canvia la seva imatge. El context s'ubica a la ciutat de Barcelona i rodalies

La informació obtinguda dels resultats de l'estudi permetrà:

- **Comprendre les preocupacions que té aquesta franja d'edat** quan se'ls presenten unes lesions desfigurants cròniques a aquesta edat.
- **Apreciar la dificultat de protocol·litzar les atencions extrahospitalàries d'aquests pacients** degut a la infinitat de tipus de lesions, agents causals, circumstàncies personals, principis i valors de cada un.
- **Avaluar l'impacte que té en els participants el fet de tenir un líder de grup amb les mateixes lesions que els participants.**
- **Avaluar la utilitat d'abordar tots el plantejament bio-psicosocial en un sol grup.**
- **Esbrinar quines característiques personals provoquen que hi hagi o no satisfacció per haver participat al grup.** Amb això s'identificarien les característiques dels pacients que millor aprofiten una intervenció grupal i no individual.

Les novetats que aporta aquest estudi són:

- **El Programa de Pacient Expert adaptat a pacients amb cremades, és un model mai dissenyat a Catalunya**

Dels 212 grups que s'han dut a terme a Catalunya, s'han fet grups de Insuficiència Cardíaca, Diabetis Mellitus II, Fibromiàlgia, etc. (González, s.d.) però cap en pacients amb cremades.

- **Ser una de les poques intervencions psicosocials amb pacients amb cremades que s'ha fet a Catalunya** (a la última cerca bibliogràfica realitzada a febrer de 2013 se n'ha trobat a països nòrdics però cap a l'Estat Espanyol).
- **Obtenir Informació contextualitzada en un país mediterrani.**

Dels estudis similars més importants que s'han trobat, cap estava contextualitzat al Mediterrani. Aquesta localització, a diferència dels països nòrdics està caracteritzat per un clima assolellat i temperatures estivals altes que poden durar fins a 5 mesos. Aquest context es relaciona amb les molèsties que la calor aporta en el tractament de pressoteràpia, els riscos de l'exposició de les cicatrius al sol i la confiança del pacient per mostrar les seves cicatrius en indumentària estival.

Els beneficis obtinguts d'aquest estudi són:

- **Pels pacients:**
 - Sentiment de recolzament en la gestió de les seves lesions
 - Millora en els seus coneixements en l'autocura de les lesions
 - Coneixença de com autogestionar-se els símptomes físics, d'aquesta manera segurament hi haurà una rebaixa en l'angoixa respecte les cures i probablement disminuiran les consultes al metge de capçalera degut a aquest problema.
 - Possible millora en la percepció de salut
 - Possible creació d'una xarxa social
 - Inici en l'exploració de sentiments i emocions envers la seva nova imatge

- Possible augment en la qualitat de vida percebuda respecte a l'inici de les sessions
- Disminució dels dubtes i preguntes sobre el futur de les seves lesions

- **Pels professionals de salut, que coneixeran millor les necessitats dels seus pacients:**
 - Augment en la qualitat de les intervencions del personal sanitari, sempre que s'enfoquin a les necessitats percebudes pels pacients.
 - Durant les consultes individuals saber quina informació cal aportar enfocada al que el pacient percep com a útil i necessari, això farà baixar la incertesa i l'angoixa del pacient i disminuir les consultes espontànies per aquest tema.
 - Millora en la identificació de símptomes que puguin assenyalar desconfort del pacient en la seva autoimatge, autoestima per tal de que es pugui demanar ajuda als professionals de la salut mental si convé.
 - Plantejament de fer intervencions psicosocials com a mesura d'estalvi de futures complicacions pels pacients.

Aquest estudi pot ser vist com un dels inicis dins del context espanyol, per poder estudiar la necessitat i l'eficàcia d'intervencions grupals conduïdes per lesionats per cremades.

A partir d'aquest estudi es poden estudiar les següents propostes:

- **Avaluar l'eficàcia de la intervenció psicosocial de pacient expert i satisfacció dels usuaris comparada amb una intervenció grupal clàssica (sense la presència d'un pacient expert).**

- **Realitzar el mateix estudi de Pacient Expert enfocat a pacients d'una franja d'entre 31 i 40 anys** per percebre les diferències en les seves preocupacions.
- **Fer un estudi a llarg termini avaluant els costos derivats de complicacions entre pacients que han rebut una intervenció de pacient expert i els que no l'han rebuda.**
- **Realitzar un estudi a llarg termini comparant la percepció de qualitat de vida entre els pacients que han estat inclosos a un grup de pacient expert i altres que només han rebut les atencions estàndards dels professionals.**

6. ORGANITZACIÓ DEL PROJECTE

6.1. DEFINICIÓ DE LES ETAPES

Durada de tot el projecte: 18 mesos

Seguidament es defineixen les etapes que se seguiran per a l'elaboració del projecte. A la taula 7 de la pàgina 64 es veu un cronograma amb el temps previst per a cada una de les lletres assignades de la llegenda.

a) Bibliografia i documentació

- **Personal:** 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 4 setmanes
- **Tasques:** Cerca bibliogràfica a les bases de dades de ciències de la salut més importants internacionalment. L'objectiu és trobar els estudis i revisions bibliogràfiques més recents (menys de 5 anys d'antiguitat) sobre el tema a tractar. Veure si hi ha precedents d'aquest estudi, l'efectivitat de la intervenció, etc. Paral·lela a aquesta tasca es pot anar iniciant l'etapa h) "elaboració de l'informe final en l'apartat" i redactar els "antecedents i estat actual del tema". Reunions entre les dues investigadores per posar en comú la cerca.

b) Planificació del treball de camp

- **Personal:** 2 infermeres investigadores i personal sanitari col·laborador (cirurgia plàstic, fisioterapeuta, infermera medicoquirúrgica)
- **Durada estimada:** 4 setmanes
- **Tasques:** Col·laboració d'un fisioterapeuta per tal de cercar un primer contacte amb els possibles participants que volguessin anar a fer la prova de selecció per entrar al grup de pacient expert i també cerca dels candidats a

PE. Col·laboració de les infermeres de planta de cremats per tal d'aportar el primer contacte de possibles participants al grup.

- Reunió entre les 2 investigadores per planificar les tasques
- Reunió entre les 2 investigadores i els professionals col·laboradors per establir les bases.
- Elaboració per part del personal sanitari col·laborador esmentat d'una guia metodològica i el material educatiu específics, dirigits al pacient expert i als professionals sanitaris que faran d'observadors.
- Presentar la proposta al comitè ètic.

c) Recollida de dades

- **Personal:** 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 49 setmanes (1 any aproximadament) amb períodes entremetjats de descans repartits en:
 - c1: 4 setmanes
 - c2: 2 setmanes
 - c3: 18 setmanes
 - 26 setmanes sense veure els pacients
 - c4: 2 setmanes
- **Tasques:**
 - c1: Fer entrevistes personals dels candidats (candidats a PE i a assistents de les sessions). Seleccionar els candidats al procés de selecció com a pacients i com a PE. Citar-los per fer el procés de selecció.
 - c2: Procés de selecció. Explicar-los en què consisteix el programa i seleccionar-los mitjançant una entrevista i uns qüestionaris. Citar-los per

fer les sessions. Tot aquest procés ens servirà per anar coneixent les 8-10 persones de la mostra, tenir una base a l'hora d'analitzar els seus resultats.

- c3: Sessions quinzenals d'una hora i mitja de durada, fent un total de 9 sessions. Mentre el PE realitza les sessions, la infermera de salut mental pren notes de camp i la infermera comunitària controla el grup.
- c4: Citar i entrevistar als candidats 6 mesos després d'haver finalitzat les sessions per fer una entrevista de seguiment

d) Creació de la base de dades

- **Personal:** Les 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 49 setmanes (1 any aproximadament) amb períodes entremetjats de descans. La creació de base de dades es farà paral·lela a la recollida de dades. Les setmanes de treball queden exactament repartides com la recollida de dades. Es pot consultar la disposició de les setmanes a l'apartat anterior "c: Recollida de dades".
- **Tasques:** Reunió entre les investigadores per assignació d'un número per cada pacient candidat al procés de selecció. Una vegada hi hagi decidida la mostra, es destruirà la informació de la resta de candidats que no participen. Es crearà una base de dades definitiva amb un codi per cada un dels 8-10 pacients + el PE per tal de protegir les seves dades personals. Amb les observacions que realitzin de les dues investigadores durant les sessions i les dues entrevistes posteriors, s'anirà classificant la informació.

e) Anàlisi dels resultats

- **Personal:** Les 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 7 setmanes
- **Tasques:** Reunió de les investigadores per tal de posar les bases de l'anàlisi de resultats. Cercar els temes examinant les dades. Reunir i analitzar totes

les dades que es refereixen a temes, idees, conceptes, interpretacions i proposicions tan qualitativament com quantitativament. Categoritzar, codificar les dades. Interpretar les dades en el context en que van ser recollits.

f) Discussió

- **Personal:** Les 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 4 setmanes
- **Tasques:** Reunió entre les investigadores per fer la discussió i elaborar-la. Reflexionar i redactar què aporta l'estudi de nou. Comparar amb els estudis que ja s'havien cercat anteriorment en la forma com han estat duts a terme. Identificar les limitacions de l'estudi.

g) Elaboració de l'informe final

- **Personal:** Les 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 7 setmanes
- **Tasques:** Reunió de les investigadores per tal de redactar l'informe a partir de l'anàlisi dels resultats. Treure conclusions de la feina feta, de la utilitat del treball. Estructurar-lo d'acord amb la normativa de presentació dels estudis.

h) Presentació oral i escrita

- **Personal:** Les 2 infermeres investigadores
- **Durada estimada:** 7 setmanes (treball paral·lel a l'elaboració de l'informe)
- **Tasques:** Elaborar una presentació oral a partir de mitjans tecnològics. Imprimir i enquadernar l'informe escrit i presentar-lo i entregar-lo a les autoritats per la seva publicació.

6.2. CRONOGRAMA

Aquest cronograma representa la distribució de tasques setmanals al llarg dels 2 anys de projecte. Cada lletra (a, b, c...) representa una referència que es pot trobar a la pàgina anterior, on es descriuen les tasques i els responsables.

Taula 7: CRONOGRAMA DE LES TASQUES DE L'ESTUDI EN SETMANES

Etapa/Setmana	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Bibliografia i documentació	a													
Planificació del treball de camp					b									
Recollida de dades									c1		c2			
Creació de la base de dades									d		d			
Anàlisi dels resultats														
Discussió														
Elaboració de l'informe final	h													
Presentació oral i escrita														

Etapa/Setmana	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28
Bibliografia i documentació														
Planificació del treball de camp														
Recollida de dades	c3		c3		c3		c3		c3		c3		c3	
Creació de la base de dades	d		d		d		d		d		d		d	
Anàlisi dels resultats														
Discussió														
Elaboració de l'informe final														
Presentació oral i escrita														

Etapa/Setmana	29	30	31	31-56	57-58	59-65	66-69	70-77
Bibliografia i documentació								
Planificació del treball de camp								
Recollida de dades	c3		c3		c4			
Creació de la base de dades	d		d		d			
Anàlisi dels resultats						e		
Discussió							f	
Elaboració de l'informe final								g
Presentació oral i escrita								h

7. BIBLIOGRAFIA

7.1. LLISTA BIBLIOGRÀFICA

1. American Burn Association (2012) *Burn Incidence and Treatment in the United States: 2012 Fact sheet*. Recuperat de http://www.ameriburn.org/resources_factsheet.php
2. Badger K, Royse D. (2010) *Adult burn survivors' views of peer support: a qualitative study*. *Social Work in Health Care*, 49(4), 299-313. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20379901>
3. Brooks, J.P., Malic, C.C., Judkins, K.C. (2008) *Scratching the surface—Managing the itch associated with burns: A review of current knowledge*. *Burns* 34 (6) 751–760. Recuperat de http://ac.els-cdn.com/S0305417907003063/1-s2.0-S0305417907003063-main.pdf?_tid=133b54a2-a8ec-11e2-bd4c-00000aab0f27&acdnat=1366374446_4211f7b9062cc20b8f8ef36b827a2255
4. CEIC de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron (2009, gener) *Com presentar al CEIC la memòria d'un projecte de recerca*. Barcelona: Hospital Vall d'Hebron. Recuperat de http://www.vhir.org/global/pdf/ceic/Recom_des_2008_3_2_4.pdf
5. Creswell, J.W., Plano Clark, V.L. (2011) *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. California: SAGE Publications, Inc. Recuperat de http://www.sagepub.com/upm-data/35066_Chapter3.pdf
6. Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEICLAR). *Modelo de hoja de información al paciente*. Logroño. Gobierno de la Rioja. Recuperat de www.cibir.es
7. Hospital de la Vall d'Hebron (s.d.) a *Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica*. Recuperat de

http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Trkd3UAoeGEJ:ww.vhir.org/global/pdf/ceic/Sollicitud_avaluacio_protocols_AC_ca.doc+&cd=1&hl=ca&ct=clnk&gl=es

8. Dahl, O; Wikman, M; Wengtröm, I (2012) *Adapting to life after burn injury-reflections on care*. Journal of Burn Care of Research 33(5), 595-605. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22210069>
9. Department of Health (2001) *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century*. Londres. Departament de Salut Regne Unit. Recuperat de http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4018578.pdf
10. De Silva, M; MacLachlan, M., Devane, D., Desmond, D., Gallagher, P., Schnyder, U., Brennan, M., Patel, V. (2009) *Intervenciones psicosociales para la prevención de la discapacidad después de traumatismos físicos*. Biblioteca Cochrane Plus (4). Oxford: Update Software Ltd. Recuperat de <http://www.biblioteca-cochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=%206690231&DocumentID=CD006422>
11. Division of mental health and prevention of substance abuse (1998) *Programme on mental health. User manual*. World health organization. Recuperat de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf
12. Gardner PJ, Knittel-Keren D, Gomez M. (2012) *The Posttraumatic Stress Disorder Checklist as a screening measure for posttraumatic stress disorder in rehabilitation after burn injuries*, Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 93(4), 623-8. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22365477>
13. Gómez, M. M. (2006) *Introducció a la metodologia de la investigació científica*. Córdoba. Ed. Brujas. Recuperat de

<http://books.google.es/books?id=9UDXPe4U7aMC&pg=PA63&lpg=PA63&dq=investigacion+cualitativa+enfoco+dominante+o+principal&source=bl&ots=b6pLH0IPzP&sig=MXhWkt6ZznaO1dmqg11cEafia5k&hl=ca&sa=X&ei=SECCUfz5N63q7QaRz4HwCQ&ved=0CHMQ6AEwBw#v=onepage&q=investigacion%20cualitativa%20enfoco%20dominante%20o%20principal&f=false>

14. González Mestra, Assumpció (s.d.) *Programa Pacient Expert Catalunya@: una estratègia per potenciar l'autoresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura* Programa de Prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya de [gencat.cat](http://www.gencat.cat). Recuperat de <http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/Medicaments/Professionals/Documents/Arxius/V%20Jornada%20Monogr%C3%A0fica%20EM/6-Gonz%C3%A1lez%20Mestre.pdf>
15. Hernández Sampietri, R., Fernández Collado C., Baptista Lucio P. (2006) *Metodología de la Investigación*. México. Ed. McGraw-Hill Interamericana.
16. INE (2011) *Encuesta de morbilidad hospitalaria 2011. Resultados nacionales. Altas hospitalarias y estancias causadas según el sexo y el diagnóstico principal* de [ine.es](http://www.ine.es). Recuperat de <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do>
17. Juozapaviciene, M.R.S.; Rimdeika, M.R.; Macas, M.R.; Vaitkaitiene, M.R.S. (2011) *Burn-related chronic pain: quantitative and qualitative characteristics and its impact on health-related quality of life*. *Burns* 37 (1), 1-25. Recuperat de http://ac.els-cdn.com/S030541791170078X/1-s2.0-S030541791170078X-main.pdf?_tid=ce2b2d4c-b0c5-11e2-b6cd-00000aab0f6c&acdnat=1367237619_b2323bbc898ce8428fff925b5f0f5df
18. Liang, C.Y; Wang, H.J; Yao, K.P; Pana, H.H.; Wang, K.Y. (2011) *Predictors of health-care needs in discharged burn patients*. *Burns* 38 (2), 172–179. Recuperat de http://ac.els-cdn.com/S0305417911002865/1-s2.0-S0305417911002865-main.pdf?_tid=cfaf3084-a8ee-11e2-bd4d-00000aab0f27&acdnat=1366375623_cfe1f5e19e2656e8fa1c434ccbf0699
19. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2007) *Criterios, acordados por el Consejo Interterritorial, que deben cumplir los CSUR para*

- ser designados como de referencia del Sistema Nacional de Salud. Quemados críticos. Gobierno de España. Recuperat de <http://www.msssi.gob.es/ca/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/QuemadosCriticos.pdf>*
20. Pérez Boluda, Maite; Lara Montenegro, José; Ibáñez Mata, Javier; Cagigal González, Leopoldo; Lleón Llerena, Carlos Manuel (2006) *Guía de Actuación ante el paciente quemado* de *carloshaya.net*. Consejería de Salud. Recuperat de <http://www.carloshaya.net/denfermeria/media/gpq.pdf>
21. Procter, Fiona (2010) Rehabilitation of the burn patient. *Indian Journal Plastic Surgery*. 43 (Suppl), 101–113. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3038404/>
22. Programa Pacient Expert ICS. *Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Barcelona. Generalitat de Catalunya* de *gencat.cat*. Recuperat de <http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.366fae3f89ecc736ba963bb4b0c0e1a0/?vgnextoid=5c27df3dd9685310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=5c27df3dd9685310VgnVCM1000008d0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall&contentid=af9d921c39dc5310VgnVCM2000009b0c1e0aRCD>
23. Pujol Ribera, Enriqueta (2009) *Introducció a la investigació qualitativa* de *gencat.cat*. Recuperat de http://www.gencat.cat/salut/uudd/html/ca/dir1565/docs/4_introduccio_investigacio_qualitativa.pdf
24. Reeves D, Kennedy A, Fullwood C, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, Richardson G, Rogers A (2008) *Predicting who will benefit from an Expert Patients Programme self-management course*. *The British Journal of General Practice* 58 (548), 198-203. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2249796/>
25. Richardson G, Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Gardner C, Gately C, Rogers A (2008) *Cost effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for patients with chronic conditions*. *Journal of*

- Epidemiology and Community Health 62(4), 361-367. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18339831>
26. Rose S, Bisson J, Wessely S. (2008) *Intervenciones psicológicas breves ("debriefing") para la prevención del trastorno de estrés postraumático (TEPT)* Biblioteca Cochrane Plus, 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. Recuperat de <http://www.update-software.com/BCP/BCPGetDocument.asp?DocumentID=CD000560>
27. Salgado Lévano, Ana Cecilia (2007) *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. LIBERABIT (13) 71-78. Recuperat de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
28. Seehausen, A.; Renneberg Annika (2012) *Behavioral group treatment for burn injury victims*. Zeitschrift fur klinische psychologie und psychotherapie 41 (3) 201-210 DOI: 10.1026/1616-3443/a000153 Recuperat de http://sauwok5.fecyt.es/apps/full_record.do?product=UA&search_mode=GeneralSearch&qid=1&SID=W2f1kPOn42COICjoh74&page=1&doc=1
29. Smith, Jackie S.; Smith, Kirk R.; Rainey, Susan L. (2006) *The Psychology of Burn Care*. Journal of Trauma Nursing, 13 (3), 106-106. Recuperat de <http://www.nursingcenter.com/pdf.asp?AID=670628>
30. Stanford Patient Education Research Center (2007) *Chronic disease self-management program questionnaire code book*. California: Stanford University School of Medicine. Recuperat de <http://patienteducation.stanford.edu/research/cdCodeBook.pdf>
31. Suelves, Josep M; Salas, Teresa; Cabezas, Carmen. (2011) *Hospitalització urgent per lesions no intencionades a Catalunya l'any 2010*. Barcelona: Butlletí Epidemiològic de Catalunya, 23 (11), 143-160. Recuperat de [http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Recursos/Butlletins de salut/PROMOCIO I PROTECCIO DE LA SALUT/BEC Butlleti epidemiologic de Catalunya/2011/Arxius/bec novembre2011.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home%20Canal%20Salut/Professionals/Recursos/Butlletins%20de%20salut/PROMOCIO%20I%20PROTECCIO%20DE%20LA%20SALUT/BEC%20Butlleti%20epidemiologic%20de%20Catalunya/2011/Arxius/bec%20novembre2011.pdf)

32. Torrent Bertran, Ma. Ll. (s.d.) *Rehabilitación en el paciente quemado*. Barcelona: Hospital Universitari Vall d'Hebron de ortomedicalcare.com
Recuperat de http://www.ortomedicalcare.com/pdf/2012/ponencias/P_Dra_Torrent.pdf
33. Van Loey NE, Van Son MJ (2003) *Psychopathology and psychological problems in patients with burn scars: epidemiology and management*. American Journal of Clinical Dermatology, 4(4), 245-72. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12680803>
34. World Health Organization (2004) *The world health organization quality of life (whoqol)–bref* de [who.int](http://www.who.int). Recuperat de http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/english_whoqol.pdf
35. Wiechman, Shelley A. (2011) *Psychosocial Recovery, Pain, and Itch After Burn Injuries*. Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America 22(2) 327-345. Recuperat de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1047965111000179>

7.2. BASES DE DADES

Les bases de dades que han estat utilitzades per tal d'obtenir la bibliografia han estat:

- Biblioteca Cochrane Plus, subscripta pel Ministeri de Sanitat i Política Social del Govern d'Espanya. Recuperat de <http://www.update-software.com/Clibplus/ClibPlus.asp>
- PubMed, de la Biblioteca Nacional de Medicina dels Estats Units. Recuperat de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?otool=iesuvcatlib>
- Scopus, la base de dades amb més citacions i abstracts més gran del món. Recuperat de <http://www.scopus.com/home.url>

- Psycinfo, un buscador de l'Associació Americana de Psicologia. Recuperat de <http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=search.defaultSearchForm>
- Scielo, el Scientific Electronic Library Online, de Brasil. Recuperat de <http://www.scielo.org/php/index.php>
- Ine.es, que és la web de l'Institut Nacional d'Estadística d'Espanya, del Govern d'Espanya. Recuperat de <http://ine.es/>

7.3. DESCRIPTORS

Les paraules clau utilitzades en la cerca han estat introduïdes tant en anglès com en castellà. No obstant això, les cerques realitzades en anglès han obtingut més resultats satisfactoris. A la següent taula es mostren les paraules clau utilitzades en la cerca:

Taula 8 Paraules clau utilitzades en la cerca.

En anglès	En castellà	Traducció al català
Burn	Quemadura	Cremada
EPP (Expert Patient)	Paciente experto	Pacient expert
Psychosocial	Psicosocial	Psicosocial
Psychology	Psicológico	Psicològic
Intervention	Intervención	Intervenció
Chronic	Crónico	Crònic

8. PRESSUPOST

Taula 9 PRESSUPOST

CONCEPTES	EUROS
1. PERSONAL:	
– 2 infermeres investigadores (sou brut)	36.000€
2. MATERIAL INVENTARIABLE:	
– Lloguer d'una sala del CAP (per entrevistes i sessions)	1.200€
3. MATERIAL FUNGIBLE	
– 2 ordinadors portàtils	1.500€
– 1 impressora	200€
– Programa informàtic SPSS	1.000€
– Material administratiu (paper, tóner, folletons, bolis, pen drive, etc.)	500€
4. VIATGES I DIETES	
– Viatges (prova de selecció, entrevistes, formació, reunions, etc.)	700€
– Dietes	600€

5. ALTRES DESPESES	
– 2 telèfons i trucades	1.000€
– Col·laboració d'equip extern: cirurgia plàstica, fisioterapeuta, infermera medicoquirúrgica	2.000€
– Curs de formació per observadors de pacient expert (per les 2 investigadores)	2.000€
– Suport informàtic	500€
– Suport d'un expert en investigació en ciències de la salut	500€
– Aliments i begudes pel pisolabis del primer dia	25€
– Obsequi d'agraïment per al PE i als participants	150€
TOTAL	47.875€

9. ANNEXOS

ANNEX A: Qüestionari WHOQOL-BREF	76
ANNEX B: Escala de l'auto-eficàcia per al maneig de malaltia crònica	83
ANNEX C: Document d'informació al participant de la investigació, consentiment informat per a la participació a la investigació i inclusió de les dades personals a la base de dades del programa d'investigació	85
ANNEX D: Entrevista motivacional individual per entrar com a participant al programa de pacient expert	93
ANNEX E: Entrevista individual de valoració del programa als PARTICIPANTS del grup (final de les sessions).....	95
ANNEX F: Entrevista individual de seguiment del programa als participants del grup (als 6 mesos)	96
ANNEX G: entrevista motivacional individual per entrar com a pacient expert dins del programa (LÍDER DEL PROGRAMA)	97
ANNEX H: Entrevista individual de valoració del programa al conductor del grup (final de les sessions)	98
Annex I: Full de registre-resum d'observació general	99
Annex J: VALORACIÓ DE LA SUPERFÍCIE CORPORAL MITJANÇANT LA REGLA DE WALLACE	100

ANNEX A: QÜESTIONARI WHOQOL-BREF⁴

Aquest test ens ajudarà a saber com valora la seva qualitat de vida. Per cada pregunta, si us plau, encercli el valor que cregui que respon millor a les seves sensacions.

Taula 10 QÜESTIONARI WHOQOL-BREF

	Molt pobre	Pobre	Ni pobre ni bona	Bona	Molt bona
1. Com valoraries la teva qualitat de vida?	1	2	3	4	5

	Gens satisfet	Poc satisfet	Ni satisfet ni no satisfet	Satisfet	Molt satisfet
2. Quant satisfet estàs amb la teva salut?	1	2	3	4	5

	Gens	Una mica	Moderat	Bastant	Molt
3. Fins a quin punt sents que el dolor físic et reté de fer el que necessites fer?	5	4	3	2	1

⁴ Font: World Health Organization, 2004

4. En quin grau necessites tractament mèdic per la teva vida diària?	5	4	3	2	1
5. En quin grau gaudeixes de la vida?	1	2	3	4	5
6. Fins a quin punt creus que la teva vida no té sentit?	1	2	3	4	5

	Gens	Una mica	Moderat	Molt	Extremadament
7. Quina capacitat tens per concentrar-te?	1	2	3	4	5
8. Quan segur et sents en la teva vida diària?	1	2	3	4	5
9. Com de saludable és la teva vida diària?	1	2	3	4	5

	Gens	Una mica	Moderat	Bastant	Total
10. Tens prou energia per a la vida diària?	1	2	3	4	5
11. Ets capaç d'acceptar la teva aparença física?	1	2	3	4	5
12. Tens prou diners per satisfer les teves necessitats?	1	2	3	4	5
13. Quina és la disponibilitat d'informació que necessites per a la vida diària?	1	2	3	4	5
14. Fins a quin punt tens l'oportunitat per fer activitats de lleure?	1	2	3	4	5

	Molt pobre	Pobre	Ni pobre ni bona	Bona	Molt bona
15. Quina és la teva capacitat de moure't?	1	2	3	4	5

	Gens satisfet	Poc satisfet	Ni satisfet ni no satisfet	Satisfet	Molt satisfet
16. Quina és la teva satisfacció amb el dormir?	1	2	3	4	5
17. En quina mesura estàs satisfet amb les teves habilitats per actuar en les activitats de la vida diària?	1	2	3	4	5
18. Quin és el grau de satisfacció amb la teva capacitat de treballar?	1	2	3	4	5
19. Quin grau de satisfacció tens amb tu mateix?	1	2	3	4	5

20. Quin grau de satisfacció tens amb les relacions personals?	1	2	3	4	5
21. Quin grau de satisfacció tens amb la vida sexual?	1	2	3	4	5
22. Quin grau de satisfacció tens amb el suport que et donen els amics?	1	2	3	4	5
23. Quin grau de satisfacció tens amb les condicions de vida de la teva zona residencial?	1	2	3	4	5
24. Quin grau de satisfacció tens amb l'accés als serveis de salut?	1	2	3	4	5
25. Quin grau de satisfacció tens amb el transport?	1	2	3	4	5

	Mai	A vegades	Sovint	Molt sovint	Sempre
26. Amb quina freqüència tens sentiments negatius com tristesa, desesperació o depressió?	5	4	3	2	1

PUNTUACIÓ DEL QÜESTIONARI

Taula 11 TAULA PER VALORAR LA PUNTUACIÓ DEL QÜESTIONARI WHOQOL-BREF.

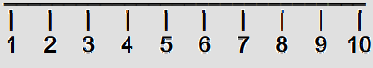
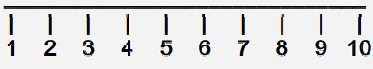
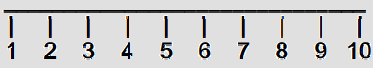
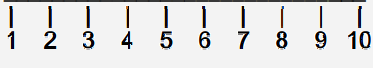
Dominis	Equacions per convertir les puntuacions dels dominis	Puntuació
Domini 1: Físic	$(((6-P3)+(6-P4)+P10+P15+P16+P17+P18) / 7) * 4$	a.=
Domini 2: Psicològic	$[(P5+P6+P7+P11+P19+(6-P26)) / 6] * 4$	a.=
Domini 3: Relacions socials	$[(P20+P21+P22) / 3] * 4$	a.=
Domini 4: Ambient	$[(P8+P9+P12+P13+P14+P23+P24+P25) / 8] * 4$	a.=

Aquest qüestionari, realitzat per a l'OMS, conté 26 preguntes i respon a la qualitat de vida percebuda per al propi pacient durant les darreres 4 setmanes. Es considera que és un qüestionari complet ja que inclou aspectes de 4 dominis diferents: físic, psicològic, relació social i ambiental. La puntuació es calcula mitjançant les fórmules anteriors. Es sumen els valors segons la fórmula, es fa la mitjana de la puntuació i després es multiplica per 4. D'aquesta manera s'arriba a l'escala amb una puntuació màxima de 100. A més puntuació, més qualitat de vida percebuda.

ANNEX B: ESCALA DE L'AUTO-EFICÀCIA PER AL MANEIG DE MALALTIA CRÒNICA⁵

Ens agradaria saber quina sensació de seguretat té en fer certes activitats. Per a cada una de les preguntes següents, esculli el número que correspon a la seva confiança en poder realitzar les tasques següents de forma regular.

Taula 12 ESCALA D'AUTO-EFICÀCIA.

Escala de l'auto-eficàcia per al maneig de malaltia crònica				
1.	Quina seguretat té en saber evitar la fatiga causada per la malaltia per no interferir amb les coses que vol fer?	cap seguretat		totalment segur
2.	Quina seguretat té en saber evitar el desconfort físic o el dolor causat per la malaltia per no interferir amb les coses que vol fer?	cap seguretat		totalment segur
3	Quina seguretat té en saber evitar l'estrés emocional causat per la malaltia per no interferir amb les coses que vol fer?	cap seguretat		totalment segur
4.	Quina seguretat té en saber evitar altres símptomes o problemes de salut que té per no interferir amb les coses	cap seguretat		totalment segur

⁵ Font: Stanford Patient Education Research Center, 2007

que vol fer?				
5.	Quina seguretat té en poder fer les diferents tasques i activitats necessàries per controlar la seva condició de salut per tal de reduir la necessitat d'anar al metge?	cap seguretat		totalment segur
6.	Quina seguretat té en poder fer coses que no siguin només prendre medicaments per reduir l'afectació de la malaltia amb la seva vida quotidiana?	cap seguretat		totalment segur

- **Interpretació dels resultats:**

Cal sumar la xifra encerclada de les 6 preguntes i fer-ne la mitjana. A més valor, més auto-eficàcia.

Si hi hagués dos número consecutius encerclats s'agafa el de menor valor. Si n'hi ha dos d'encerclats, la pregunta queda anul·lada. Si hi ha més de dues preguntes sense respondre, tot el test queda invàlid.

ANNEX C: DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT DE LA INVESTIGACIÓ, CONSENTIMENT INFORMAT PER A LA PARTICIPACIÓ A LA INVESTIGACIÓ I INCLUSIÓ DE LES DADES PERSONALS A LA BASE DE DADES DEL PROGRAMA D'INVESTIGACIÓ⁶

Informació per a la participació de l'estudi sense cap procediment invasiu

PROJECTE DE RECERCA TITULAT: Estudi sobre la utilitat de les intervencions de pacient expert en pacients amb lesions per cremades.

Investigador principal:

Servei:

Promotor:

Codi promotor:

Centre: CAP Sant Rafael, Barcelona.

INTRODUCCIÓ:

Li demanem la seva participació en aquest projecte d'investigació. L'objectiu principal és explorar l'opinió i el grau de satisfacció dels participants en el grup de pacient expert en lesionats per cremades.

La nostra Intenció és tan sols que vostè rebi la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar en aquest estudi. Per això, llegeixi aquesta informació amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportunes.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA:

Cal que sàpiga que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir de no participar o canviar de decisió i anul·lar el consentiment en

⁶ Elaboració pròpia basada en els documents:
-CEIC, 2009
-Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica CEICLAR, s.d.

qualsevol moment, sense que això alteri la relació amb el seu metge ni produeixi perjudici en el seu tractament.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI:

Objectiu de l'estudi:

L'estudi en que el convidem a participar té com a principal objectiu conèixer la satisfacció i la opinió que hi ha sobre el programa de pacient expert dirigit a persones amb lesions per cremades i en el qual vostè haurà participat.

Intervenció del grup:

La intervenció consistirà en 9 sessions grupals on es parlarà sobre els aspectes físics, emocionals i funcionals de les lesions per cremades. Aquesta sessió estarà formada per 8-10 persones que recentment han patit lesions per cremades i un pacient que ja fa anys que ho ha patit i que conduirà les sessions del grup. Les sessions estan dissenyades per professionals sanitaris i previ a les sessions formen al pacient expert en els coneixements que ha de donar.

En termes generals ni els investigadors ni el personal sanitari intervindran en el grup excepte en casos excepcionals.

Les sessions combinaran una part teòrica i una part pràctica on es durà a terme algun taller o cas relacionat amb el tema de la sessió.

Procediment de l'estudi

El procediment que es durà a terme en l'estudi en que vostè participa serà el següent:

- Nosaltres elegirem els participants més representatius per al grup de pacient expert mitjançant 2 testos i una entrevista totalment anònima

- Si vostè no ha estat seleccionat per a aquest grup, cancel·larem les seves dades i el procés s'acabarà aquí.
- Si vostè ha estat seleccionat per participar en el grup, li comunicarem mitjançant una trucada i el citarem perquè participi en la primera reunió grupal.
- Iniciarà la trobada amb el grup de pacient expert, consistent amb reunions quinzenals de 1 hora i mitja de duració en cada sessió al llarg de dos mesos i mig
- Durant les sessions, una infermera anotarà els aspectes més rellevants que puguin apreciar mitjançant l'observació al grup.
- A la finalització de la última sessió hi haurà una avaluació mitjançant una entrevista individual i una sessió grupal per valorar el programa en que vostè ha participat.
- Els investigadors treballaran en l'elaboració de l'estudi mitjançant les notes de camp i les entrevistes i testos que li hauran realitzat.
- Contactarem amb vostè al cap de 6 mesos d'haver finalitzat les sessions del grup per tal de valorar la permanència dels coneixements passats aquests 6 mesos de les sessions.
- Els investigadors treballaran amb aquestes últimes dades i elaboraran el projecte final i l'estudi es donarà per finalitzat

Tipus d'estudi:

L'estudi que es durà a terme serà fet amb mètode mixt (qualitatiu i quantitatiu), i es busca principalment comprendre la realitat tal i com l'experimenten els usuaris.

Duració de l'estudi:

L'estudi té una duració de 1 any i 6 mesos. Dins d'aquest temps haurà d'assistir en 11 ocasions al CAP de Sant Rafael de Barcelona de la següent manera:

- 1 cita per a fer entrevista d'idoneïtat amb el grup
- 9 cites per seguir les 9 sessions del grup
- 1 cita per valorar els seus coneixements després dels 6 mesos posteriors a la finalització de la última sessió

Nombre de participants:

El grup estarà format per 8-10 participants incloent-lo a vostè i un pacient amb anys d'experiència amb lesions per cremades, anomenat el "pacient expert", que serà el responsable de conduir les sessions.

Tots els pacients tindran les mateixes possibilitats d'expressar-se i de participar durant les sessions.

BENEFICIS I RISCOS DE LA PARTICIPACIÓ EN L'ESTUDI:

En general

És possible que de la seva participació en aquest estudi no s'obtingui un benefici directe. No obstant això, el fet d'identificar factors relacionats amb la satisfacció dels usuaris en el grup de pacient expert i la percepció d'utilitat del grup podria beneficiar en un futur a altres pacients que la pateixen i contribuir a un millor coneixement i tractament d'aquestes lesions.

També cal destacar que s'ha previst que la intervenció no li provocarà cap dany ni efecte advers a la seva salut, per tant, el risc de participar en aquest estudi és, a priori, nul.

Embaràs i lactància

Si vostè està embarassada o està donant alletament matern al seu fill, ha de saber que la participació en aquest estudi no implica cap risc per al seu fetus ni pel seu fill.

ASSEGURANÇA

El promotor de l'estudi disposa d'una pòlissa d'assegurança que s'ajusta a la legislació vigent i que li proporcionarà la compensació i indemnització en cas de menyscabament de la seva salut o de lesions que es puguin produir en relació amb la participació en l'estudi, tot i que s'estima que la participació en aquest estudi no li ocasionarà cap dany ni efecte advers per la seva salut.

COMPENSACIÓ ECONÒMICA

El promotor de l'Estudi és el responsable de gestionar el finançament del mateix. Per a la realització de l'estudi el promotor del mateix ha signat un contracte amb el centre on es realitzarà i amb la infermera de l'estudi.

La seva participació en l'estudi no li suposarà cap despesa excepte pels trasllats fins a la zona de reunió de les sessions que serà el CAP Sant Rafael, al Passeig de la Vall d'Hebron número 107-117.

ALTRA INFORMACIÓ RELLEVANT

Si vostè decideix anul·lar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades i podrà exigir la destrucció de totes les mostres identificables prèviament.

També ha de saber que pot ser exclòs de l'estudi si el promotor o els investigadors de l'estudi ho consideren oportú, ja sigui per motius de seguretat, per qualsevol esdeveniment advers en l'estudi o perquè consideren que no està

complint amb els procediments establerts. En qualsevol dels casos, vostè rebrà una explicació adequada del motiu que ha ocasionat la seva retirada de l'estudi.

En signar el full de consentiment adjuntat, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que li han exposat.

Quan acabi la seva participació rebrà la millor intervenció disponible i el que el seu metge consideri el més adequat per la seva malaltia, però és possible que no se li pugui oferir una intervenció igual que la que ha rebut durant l'estudi. Per tant, ni l'investigador ni el promotor adquireixen compromís de mantenir aquest grup d'intervenció fora d'aquest estudi.

CONFIDENCIALITAT

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà al que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal. D'acord al que estableix la legislació esmentada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per la qual hauria de dirigir-se a la seva infermera de l'estudi. Les dades recollides per a l'estudi estaran identificades mitjançant un sol codi i només la infermera l'estudi i col·laboradors podrà relacionar aquestes dades amb vostè i amb la seva història clínica. Per tant, la identitat no serà revelada una a ningú excepte algunes excepcions com en cas d'urgència mèdica o requeriment legal.

Només es transmetran a tercers i a altres països les dades recollides per l'estudi i que en cap cas contindran informació que li pugui identificar directament, com nom i cognoms, inicials, direcció, nº de la seguretat social, etc. En el cas de que es produeixi aquesta cessió, serà per a les mateixes finalitats de l'estudi descrit i garantint la confidencialitat de com amb el nivell mínim de protecció de la legislació vigent en nostre país.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit al metge de l'estudi / col·laboradors, autoritats sanitàries (Agència Espanyola del Medicament i Productes Sanitaris), Comunitats Autònomes (inspecció), al Comitè Ètic

d'Investigació Clínica i personal autoritzat per el promotor, quan ho necessitin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat dels mateixos d'acord amb la legislació vigent.

DADES DE CONTACTE:

Investigadora: Nom i cognoms de les 2 infermeres investigadores

Direcció: Pg. de la Vall d'Hebron, 107-117

Direcció de correu electrònic: correu electrònic de les 2 infermeres

Codi de l'estudi:

Jo (nom i cognoms)

.....

- **He llegit el full d'informació que se m'ha entregat.**
- **He pogut fer preguntes sobre l'estudi.**
- **He rebut suficient informació sobre l'estudi.**
- **He parlat amb: Gemma Bou Corominas**

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

1r. Quan vulgui.

2n. Sense haver de donar explicacions.

3r. Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

- Presto lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades a les condicions detallades en el full d'informació.

SÍ

NO

Firma del pacient:

Firma de l'investigador:

Nom:

Nom:

Data:

Data:

Data:

Aquest document es firmarà per duplicat quedant-ne una còpia per l'investigador i un altre pel pacient

ANNEX D: ENTREVISTA MOTIVACIONAL INDIVIDUAL PER ENTRAR COM A PARTICIPANT AL PROGRAMA DE PACIENT EXPERT

Codi participant:

Gènere:

Data:

Aquesta entrevista servirà per poder valorar la necessitat, compromís i motivació dels candidats en entrar a formar part del grup. Algunes de les preguntes següents tenen caràcter personal. Vostè té tot el dret a no respondre-les.

1. Ha entès tota la informació que li hem donat durant la xerrada sobre el funcionament del grup?
2. Té algun dubte que vulgui aclarir abans de començar l'entrevista?
3. Què n'espera del grup? Què creu que li aportarà de nou?
4. Quina disponibilitat horària té? Seria compatible amb l'horari de les sessions?
5. Té responsabilitats familiars que li puguin impedir d'assistir de forma continuada?
6. Què en pensa de la informació que se li dóna a les consultes dels diferents especialistes de salut on es visita per les lesions? És suficient i clara?
7. Quina és la superfície corporal té afectada (en percentatge)? Ens pot dir on són les lesions?
8. Hi ha alguna cosa que li faci por? Quina?
9. Sent angoixa pel futur? En quin sentit?
10. Què és el que més li molesta de les seves lesions? Creu que el fet d'estar al grup li pot aportar un alleugeriment?
11. Com creu que l'afectarà el fet d'estar en un grup amb persones amb les mateixes lesions que vostè?
12. Ha parlat mai davant d'un grup de persones ampli?
13. Per quin motiu creu que vostè necessita participar en aquest grup?

14. Té parella estable? Té fills?
15. On va tenir l'accident? (domèstic, laboral, espai públic, zona recreativa i esportiva, altres)
16. Quina va ser la causa de la lesió? (flama, escaldadura, fricció, substància química, contacte elèctric, altres causes)
17. Com considera que té la seva xarxa social? (forta, dèbil, etc.)
18. Com considera que té la seva xarxa familiar? (forta, dèbil, etc.)
19. Les lesions li han provocat algun tipus de discapacitat? Quina?

ANNEX E: ENTREVISTA INDIVIDUAL DE VALORACIÓ DEL PROGRAMA ALS PARTICIPANTS DEL GRUP (FINAL DE LES SESSIONS)

Codi participant:

Gènere:

Data:

L'objectiu d'aquesta entrevista és veure l'opinió que té sobre el programa en què ha estat implicada durant aquests gairebé 3 mesos de sessions. Voldríem saber la seva opinió per tal de poder valorar la utilitat del programa i poder millorar de cara a posteriors grups que es formin. Recordi que aquest estudi està fet per poder millorar l'atenció als pacients amb cremades com vostè.

1. Em podria dir quina utilitat creu que li ha aportat el programa (del número 1 al 10)?
2. Què és el que més li ha agradat del programa?
3. Què és el que menys li ha agradat del programa?
4. Creu que l'ha ajudat venir a les sessions? En quin sentit?
5. Si pogués tirar enrere en el temps, tornaria a participar en el programa?
6. Pensa que la informació i els tallers pràctics que es fan li han estat útils de cara a acceptar i manejar la seva lesió?
7. Recomanaria aquest programa a altres pacients com vostè?
8. Com s'ha sentit dins del grup?
9. El fet d'haver de parlar dins d'un grup ampli, l'ha fet deixar de preguntar o dir coses que li hagués agradat saber?
10. Què en pensa del fet de que el conductor del programa fos una persona amb el mateix tipus de lesions que vostè?
11. Trobaria útil que s'ampliés aquest tipus de programes a més pacients afectats per lesions per cremades?
12. Ara que ja s'han acabat les sessions té por de desvincular-se a aquest grup?

ANNEX F: ENTREVISTA INDIVIDUAL DE SEGUIMENT DEL PROGRAMA ALS PARTICIPANTS DEL GRUP (ALS 6 MESOS)

Codi participant:

Gènere:

Data:

Després d'aquest temps, deu haver pogut valorar la utilitat o no utilitat i la importància o no d'haver assistit al grup. En aquesta entrevista voldríem valorar la seva opinió passats aquests 6 mesos.

1. Com està a l'actualitat físicament
2. I emocionalment?
3. Creu que tot el que es va parlar a les sessions l'ha ajudat a acceptar i a tenir cura de sí mateix d'una forma especial? Creu que les sessions li han servit de guia per estar millor?
4. Se'n recorda encara de les cures que li van ensenyar? Les ha anat practicant? Li han estat útils per tal de disminuir la prujia i el dolor (si en tenia)?
5. Continua tenint la mateixa opinió sobre la utilitat de les sessions? (tan si l'opinió era bona com dolenta) Continuaría recomanant o no recomanant l'assistència al grup?
6. Els possibles dubtes i pors s'han anat disminuint al llarg del temps? Si és que sí, creu que l'assistència al grup podria haver ajudat?
7. Hi ha alguna cosa que va aprendre al grup i que ara, 6 mesos després encara ho fa servir?
8. Creu que ha acceptat tot el que li ha passat?
9. Ara té por d'alguna cosa? Si és que sí, de quina?
10. Des de la finalització del grup fins ara, s'ha sentit més, menys o igual de sola que quan estava dins del grup?

ANNEX G: ENTREVISTA MOTIVACIONAL INDIVIDUAL PER ENTRAR COM A PACIENT EXPERT DINS DEL PROGRAMA (LÍDER DEL PROGRAMA)

Aquesta entrevista servirà per poder valorar la necessitat, compromís i motivació dels candidats en entrar a formar part del grup.

1. Ha entès tota la informació que li hem donat durant la xerrada sobre el funcionament del grup i del que seria la seva funció?
2. Té algun dubte que vulgui aclarir abans de començar l'entrevista?
3. Què n'espera del grup? Què creu que li aportarà de nou?
4. Quina disponibilitat horària té? Seria compatible amb l'horari de les sessions?
5. Té responsabilitats familiars que li puguin impedir d'assistir de forma continuada?
6. Què creu que pot aportar al grup a diferència del que explica el personal sanitari?
7. Quina és la seva professió?
8. Està acostumat a parlar en públic?
9. Ha liderat mai algun grup (social, president de l'escala de veïns, etc.) i com s'ha sentit?
10. Està disposat a aprendre més sobre les seves lesions i a transmetre els coneixements davant del grup?
11. Creu que vostè ha acceptat el que li va passar? Per quin motiu?
12. Quina edat tenia quan va patir les lesions i com va succeir?
13. Se sent satisfet amb la seva vida que porta ara? En quin sentit?
14. Creu que el fet de tenir aquestes lesions visibles l'ha perjudicat per dur a terme els objectius de vida que s'havia plantejat?
15. Què n'espera del grup que liderarà?

ANNEX H: ENTREVISTA INDIVIDUAL DE VALORACIÓ DEL PROGRAMA AL CONDUCTOR DEL GRUP (FINAL DE LES SESSIONS)

L'objectiu d'aquesta entrevista és veure l'opinió que té sobre el programa en què ha estat implicada durant aquests gairebé 3 mesos de sessions. Voldríem saber la seva opinió per tal de poder valorar la utilitat del programa i poder millorar de cara a posteriors grups que es formin. Recordi que aquest estudi està fet per poder millorar l'atenció als pacients amb cremades com vostè.

1. Em podria dir quina valoració li dóna al programa en què ha participat (del número 1 al 10)?
2. Què és el que més li ha agradat del programa?
3. Què és el que menys li ha agradat del programa?
4. Creu que les sessions han estat una ajuda pels participants? En quin sentit?
5. Què li ha aportat com a persona el fet de liderar el grup? I com a pacient?
6. Si pogués tirar enrere en el temps, tornaria a participar en el programa com a pacient expert?
7. Pensa que la informació i els tallers pràctics que s'han dissenyat han pogut ser útils als participants de cara a acceptar i manejar la seva lesió?
8. Recomanaria el fet de liderar aquest programa a altres pacients com vostè?
9. Com s'ha sentit dins del grup?
10. El fet d'haver de parlar com a líder dins d'un grup ampli, l'ha fet deixar de preguntar o dir coses que li hagués agradat explicar als participants?
11. Creu que si quan vostè va patir les lesions hagués existit un programa d'aquest tipus, l'hagués ajudat a assistir com a pacient lesionat? En quin sentit? Creu que s'hagués sentit motivat?
12. Trobaria útil que s'ampliés aquest tipus de programes a més pacients afectats per lesions per cremades?

ANNEX I: FULL DE REGISTRE-RESUM D'OBSERVACIÓ GENERAL⁷

Estudi sobre la utilitat de les intervencions de pacient expert en pacients amb lesions per cremades

Data: _____ Hora: _____ Reunió: _____

Participants: _____

Lloc: _____

1. Temes principals. Impressions (de l'investigador). Resum del que succeeixi a les sessions
2. Explicacions o especulacions i hipòtesi del que succeeixi en les sessions/entrevista
3. Explicacions alternatives. Explicacions d'altres que experimenten o viuen la situació.
4. Següents passos en la recollida de dades. Derivat dels passos anteriors, quines altres preguntes o indagacions és necessari realitzar.
5. Revisió actualització. Implicacions de les conclusions.

⁷ Elaboració pròpia basada en el llibre de Fernández (2006).

ANNEX J: VALORACIÓ DE LA SUPERFÍCIE CORPORAL MITJANÇANT LA REGLA DE WALLACE

Per tal de poder saber el percentatge de superfície corporal, existeix la regla dels 9 de Wallace, que valora les parts del cos en superfícies del 9% i múltiples. A la figura següent es pot apreciar un esquema del cos d'un adult.

Els nens tenen una valoració de la superfície corporal diferent a les dels adults degut a les diferències de proporció corporal característiques en l'etapa de creixement.

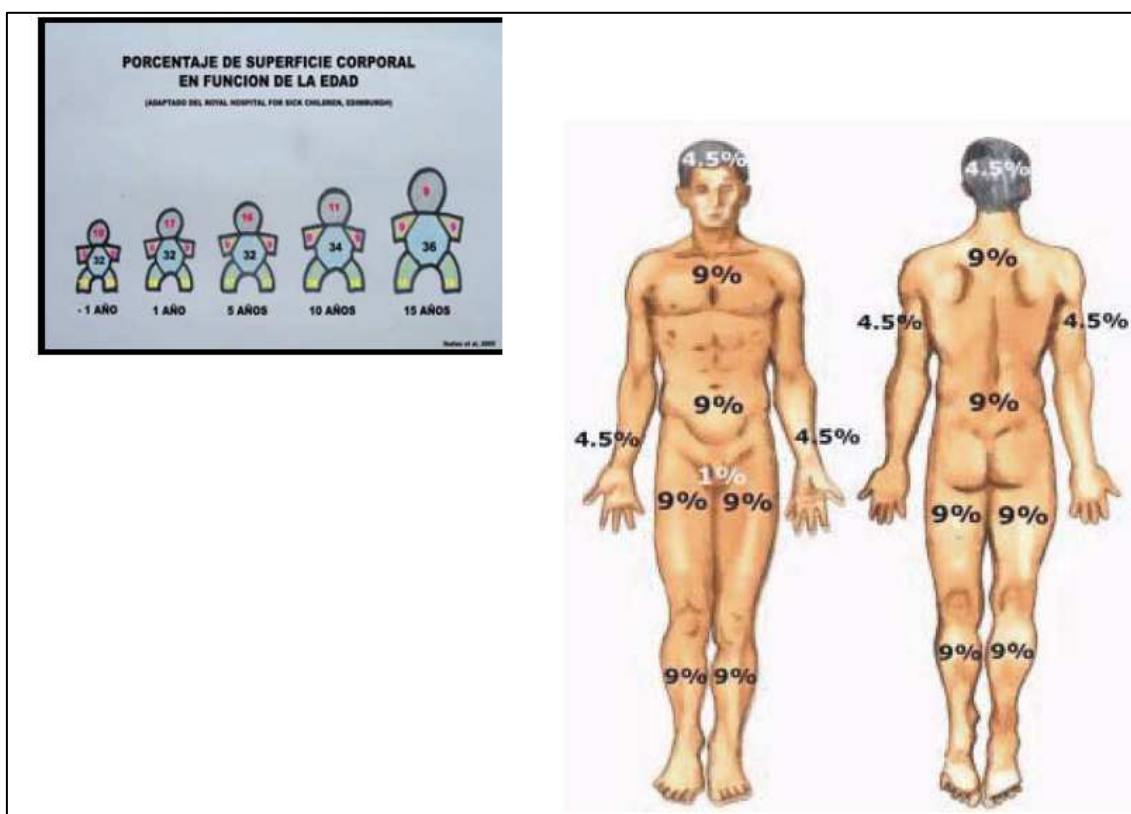


Figura 4: Percentatge de superfície corporal en adults i nens

Font: Pérez Boluda, 2006

10. AGRAÏMENTS I NOTA FINAL DE L'AUTOR

AGRAÏMENTS:

Agraeixo a la tutora del treball, Montserrat Gea pel seu interès. També al Jordi Casanovas Iborra i a la Mireia Solerdelcoll Arimany per l'ajuda prestada.

NOTA FINAL:

També m'agradaria dedicar aquest projecte a:

A totes aquelles persones que un dia es van mirar al mirall i no es van poder reconèixer, gràcies per mostrar-me què és la fortalesa i l'optimisme.

Als seus familiars i amics, que mai sabran el "per què".

Als professionals de la planta de cremats de l'Hospital de la Vall d'Hebron, pel seu interès diari en cuidar i alegrar l'estada a aquests lluitadors.