

Necessitats dels professionals sanitaris en equips de cures pal·liatives domiciliàries: un estudi qualitatiu

Maria Puig Bosom

Tutora: Cristina Günther Bel

Universitat Ramon Llull – Blanquerna

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport.

Màster Universitari en Psicologia General Sanitària

Treball Final de Màster

Data d'entrega: Gener, 2020

ÍNDEX

| | |
|----------------------------------|--------|
| Resum..... | pg. 3 |
| Abstract..... | pg. 4 |
| Introducció..... | pg. 5 |
| Mètode..... | pg. 9 |
| Participants..... | pg. 9 |
| Instrument..... | pg. 10 |
| Procediment..... | pg. 10 |
| Resultats..... | pg. 11 |
| Discussió..... | pg. 17 |
| Agraïments..... | pg. 21 |
| Referències Bibliogràfiques..... | pg. 22 |
| Apèndix..... | pg. 26 |

Resum

L'objectiu d'aquest estudi qualitatiu és conèixer les necessitats percebudes pels professionals sanitaris d'un equip de cures pal·liatives en entorn domiciliari, principalment per la manca de testimonis existents en estudis nacionals i internacionals centrats en aquest àmbit. S'han realitzat entrevistes semi-estructurades i formals a un total de 5 professionals. L'anàlisi temàtica ha permès identificar necessitats que es centren en quatre temes principals relatius a: (1) la manca de recursos, (2) al treball en equip, (3) la formació dels professionals, (4) al suport emocional dels professionals sanitaris. Els resultats obtinguts permeten destacar la importància en les necessitats que precisen els equips de professionals sanitaris, fomentar la millora del servei, proporcionant informació propera a la seva experiència subjectiva, amb la finalitat de facilitar la presa de decisions dirigides a incrementar el seu benestar en l'àmbit laboral.

Paraules Clau: Professionals sanitaris, cures pal·liatives, entorn domiciliari, necessitats, anàlisi temàtica, qualitativa.

Abstract

The objective of this qualitative study is to find out the needs perceived by healthcare professionals of a palliative care team in a home environment, mainly due to the lack of existing testimonials in national and international studies focusing on this area.

Semi-structured and formal interviews were conducted with a total of 5 professionals.

Thematic analysis has identified needs that focus on four main topics: (1) lack of resources, (2) teamwork, (3) training of professionals, (4) emotional support of professionals sanitary. The results obtained highlight the importance of the needs of the teams of healthcare professionals, promote service improvement, providing information close to their subjective experience, in order to facilitate decision-making aimed at increasing their well-being in the field of work.

Keywords: Health professionals, palliative care, home environment, needs, thematic analysis, qualitative.

Introducció

L'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2018) entén que les cures pal·liatives milloren la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars propers, particularment quan estan afrontant certs problemes davant d'una malaltia que té un potencial de mort elevat. Aquestes cures prevenen i alleugen el patiment a través de la identificació primerenca, l'avaluació i el tractament del dolor i d'altres aspectes des de una basant psico-bio-social. Gràcies a la assistència primerenca s'hi pot observar una reducció notable de les hospitalitzacions innecessàries i dels serveis de salut. Segons Gómez-Batiste, Espinosa, Porta-Sales y Benito (2010) queda constatat que les cures pal·liatives han aportat satisfacció, eficàcia i efectivitat.

L'atenció en cures pal·liatives a Espanya té un gran renom, dins d'aquestes es poden trobar l'atenció hospitalària i la domiciliària (Gómez-Batiste, Pascual, Espinosa & Caja, 2010). En aquest cas la domiciliària és l'anomenat PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport) mitjà proporcionat per la xarxa sanitària pública de Catalunya. Es tracta d'equips formats per diferents professionals com metges, treballadors socials, infermers i psicòlegs. Aquests professionals estan especialitzats en cures pal·liatives i en atenció a persones amb malaltia crònica avançada. La seva tasca es realitza en visites a domicili i es basa en un acompanyament en el procés final de vida tant pel propi pacient com pels familiars, centrant-se així en l'atenció directe, controlant els símptomes, el confort i el benestar del pacient i del seu entorn proper (Generalitat de Catalunya, 2018; Grup Mutuam, 2018).

Tal com recull Vega (2011), la prevalença de persones que reben cures pal·liatives en atenció primària a domicili son 3 de cada 1000 habitants. Tanmateix, un 85% d'aquests pacients tenen una esperança de vida de 6 mesos. Les dones i les persones grans són més susceptibles de necessitar aquest tipus de tractaments i per tant

formen part de la població de risc. Alhora, Victoria (2018) afirma que “les cures pal·liatives són requerides per un gran nombre de pacients dins l’atenció primària” (p.320). També Pivodic, et al. (2016) apunten que a Espanya el tant per cert de defuncions al àmbit hospitalari és del 57%, en canvi en l’àmbit domiciliari és d’un 35%.

Com senyala Mayer (2004) hi ha uns requisits importants pels professionals que treballen en cures pal·liatives, com ara la primordial atenció al dolor de l’individu, les necessitats emocionals que pugui tenir i altres símptomes físics, atenent així a la cura dels malalts i els familiars. També és de gran interès la comunicació, el recolzament emocional i la informació, fent veure al pacient que és escoltat, que pot ser ajudat en la presa de decisions i poder donar respostes clares i concises.

Segons Barbero, Gómez, Maté, i Mateo (2016) per a que es dugui a terme un bon vincle en les visites amb els pacients, hi ha d’haver una bona aliança terapèutica. Aquesta ha de ser de confiança mútua, sensibilitat i respecte. Poder mantenir el contacte amb el pacient, li assegura que no serà abandonat en aquesta nova etapa, creant un augment i eficàcia en el tractament simptomàtic i la avaluació continua, tot això amb una bona empatia i escolta activa.

Diferents estudis posen èmfasi en la formació dels professionals. Es necessita una especialitat sobre les cures al final de vida i un desenvolupament d’estratègies d’afrontament (Velarde-Garí, et al., 2017), juntament amb ajuda de programes de formació continuada, habilitats d’avaluació, planificació de decisions, aspectes culturals i de comunicació (Lasmariás et al., 2013; Vázquez, 2009).

La Societat Europea de Cures Pal·liatives (EAPC) recull que hi ha deu competències bàsiques per la formació dels professionals en qüestió. Segons Gamondi, Larkin i Payne (2013) serien: (1) aplicar els components bàsics de cures pal·liatives en l’entorn on es troben els pacients i les seves famílies, (2) augmentar el benestar físic al

llarg de la trajectòria de la malaltia dels pacients, (3) satisfer les necessitats psicològiques dels pacients, (4) satisfer les necessitats socials dels pacients, (5) satisfer les necessitats espirituals dels pacients, (6) respondre a les necessitats dels cuidadors familiars en relació amb la finalitat d'atenció al pacient a curt, mitjà i llarg termini, (7) respondre els reptes de la pressa de decisions clíniques i ètiques en cures pal·liatives, (8) portar a terme coordinació i treball interdisciplinari en equip de forma integral en tots els àmbits on s'ofereix atenció pal·liativa, (9) desenvolupar habilitats interpersonals i comunicatives apropiades per les cures pal·liatives, (10) practicar l'autoconsciència i un compromís amb el desenvolupament professional continuat.

El context en el qual es desenvolupa la tasca assistencial d'aquests professionals presenta unes característiques particulars i sovint properes a experiències de gran càrrega emocional. En coherència, la investigació en l'àmbit també ha centrat esforços en estudiar aquestes experiències i en aprofundir en les aptituds necessàries per a dur a terme el seu rol. És un exemple l'estudi qualitatiu de Mota et al. (2015), que va descriure la trajectòria professional en cures pal·liatives en tres fases: (1) lluna de mel, (2) frustració i (3) maduració. Per tal de poder respondre a les demandes del context, Escarrabill, Clèries i Sarrado (2015) senyalen que és important que els professionals tinguin consciència de la necessitat d'adquirir habilitats no tècniques, com ara les habilitats relacionals i les de treball en equip. En la mateixa línia, Vedel, et al. (2014) puntualitzen que els professionals han de tenir la capacitat d'adaptació continua, doncs a vegades s'hi poden trobar amb dificultats quan han de saber arbitrar entre pacient i familiars per la varietat d'opinions o inclús visions contraposades.

Tanmateix, alguns estudis han explorat característiques personals que haurien de tenir els professionals sanitaris. Mota, et al. (2015) assenyala les característiques necessàries per dur a terme aquesta feina, entre elles, una especial sensibilitat al

patiment dels altres, una visió optimista de la vida i valors de humilitat, i tenir vocació d'ajudar als altres amb capacitat d'auto sacrifici, juntament amb la capacitat d'adaptació a les necessitats que requereix cada pacient i la seva família.

En un recent estudi de caràcter fenomenològic, Parola, Coelho, Sandgren, Fernandes i Apostolo (2018) conclouen que l'atenció en cures pal·liatives és una experiència tant esgotadora com gratificant, que requereix fer front a com gestionar la malaltia i a l'hora l'acceptació de la mort com a tal. En aquest sentit, no sols afavoreix una experiència centrada en la relació amb l'altre, sinó que també en relació a un mateix. Aquesta experiència, encara que ha estat descrita com a gratificant, també pot comportar esgotament personal, entre altres factors de risc (Sherman, Edwards, Simonton & Mehta, 2006).

Com argumenten Martins, Fonseca i Carvalho (2011) el *burnout* (esgotament experimentat al lloc de treball), és un dels principals factors de risc. Entre d'altres també destaquen la falta de confiança en un mateix en les habilitats comunicatives, la pressió del temps, dificultat per transmetre males notícies, tractar amb el dolor, el patiment i la mort i, finalment el temps d'exercici professional. Altres estudis també posen èmfasi en els alts nivells d'ansietat que poden mostrar els professionals per la seva falta de formació i per l'atenció que han de donar als pacients en estats finals de vida; així doncs, poden estar subjectes a certes tensions com ara el desgast i la fatiga (Kearney, Weininger, Vachon, Harrison & Mount, 2009; Pascual, 2011; Siocum-Gori, Hemsworth, Chan, Carson & Kazanjian, 2011).

Davant aquests factors de risc, Mota et al. (2015) assenyalen que el treball en equip és un bon factor de protecció entre els professionals. No obstant, també pot ser un element que creï discordança, depenent de l'equip i els membres que el conformin i de les relacions personals entre ells. La creació d'un bon clima i poder expressar el que un

sent emocionalment, es va creant amb el temps, si el mateix equip ho permet i mostren predisposició i bon vincle. Sansó (2015), un estudi quantitatiu, reflecteix la importància de la pràctica de la auto-cura i de la millora de consciència davant la mort; aquest fet influeix directament en la qualitat de vida dels professionals. En aquesta investigació s'esmenta que una bona conscienciació i treball personal és el que més els beneficiaria. Smit (2017) relaciona que la pràctica d'una auto-cura personal permet assolir resultats favorables com: el compromís laboral, la passió pels altres, la satisfacció, una major resiliència i el benestar personal. D'aquesta manera, es promou l'adquisició de noves habilitats que fomenten el benestar familiar i personal del pacient. Així doncs, Busquet (2001) fa referència que l'adaptabilitat a l'equip és la clau de l'èxit en la intervenció perquè és un ítem de gran pes ja que cada situació és única i irrepetible.

Tot i que ha augmentat la literatura científica dedicada a explorar l'experiència dels professionals involucrats en l'assistència a persones en unitats de cures pal·liatives, encara són escassos els estudis nacionals i internacionals centrats en les particularitats d'aquesta feina en entorns domiciliaris. Així, el present estudi té com a objectiu explorar i identificar les necessitats dels professionals sanitaris d'un equip de cures pal·liatives domiciliaries. La finalitat és proporcionar informació fonamentada i propera a l'experiència subjectiva dels professionals i, amb això, facilitar la presa de decisions dirigides a incrementar el seu benestar en l'àmbit laboral.

Mètode

Participants

Com podem veure a la Taula 1 es mostren les característiques sociodemogràfiques dels professionals que treballen en cures pal·liatives amb un total de 5 participants en l'estudi. Entre els participants hi ha un predomini de dones (D= 4)

respecte a homes (H=1) i l'edat dels participants està compresa entre 38 i els 24 anys (M=31). Tots els participants són de nacionalitat espanyola. Tots els participants tenen formació universitària. Tenen entre 12 anys a 6 mesos d'experiència depenent el professional i com a molt fa 1 any que pertanyen aquest equip sanitari pal·liatiu.

Taula 1.
Dades sociodemogràfiques dels participants

| | <i>Gènere</i> | <i>Edat</i> | <i>Nacionalitat</i> | <i>Lloc de naixement</i> | <i>Lloc de residència</i> | <i>Estat civil</i> | <i>Nivell d'estudis</i> | <i>Lloc de treball</i> | <i>Anys d'experiència Pal·liativa</i> | <i>Anys formant part d'aquest equip</i> |
|--------------|---------------|-------------|---------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------|-------------------------|------------------------|---------------------------------------|---|
| P1 Psicòloga | Dona | 30 | Espanyola | Sabadell | Sabadell | Casada | Universitaris | PADES PSPV | 2 anys | 11 anys |
| P2 Infermera | Dona | 24 | Espanyola | Navarra | Barcelona | Soltera | Universitaris | PADES PSPV | 6 mesos | 6 mesos |
| P3 Infermera | Dona | 26 | Espanyola | Barcelona | Barcelona | Soltera | Universitaris | PADES PSPV | 5 anys | 1 any |
| P4 T. Social | Dona | 38 | Espanyola | Barcelona | Premià de Mar | Soltera | Universitaris | PADES PSPV | 12 anys | 1 any |
| P5 Metge | Home | 37 | Espanyola | Madrid | Barcelona | Solter | Universitaris | PADES PSPV | 3 anys | 1 any |

Instrument

Per tal de conèixer les necessitats dels diferents professionals en cures pal·liatives es va desenvolupar una entrevista semi-estructurada i formal. El guió d'entrevista constava de 18 preguntes dividides en quatre dimensions segons les necessitats relatives que es volien explorar: (a) necessitats relatives a la manca de recursos; (b) necessitats relatives al treball en equip; (c) necessitats relatives a la formació dels professionals; (d) necessitats relatives al suport emocional dels professionals sanitaris. El guió d'entrevista es pot consultar a l'Apèndix A.

Procediment

El procediment dut a terme va ser realitzat a través de diverses fases. Primerament es va contactar amb els professionals sanitaris i aquests van signar un consentiment informat (veure Apèndix B) abans de dur a terme l'entrevista i també van

respondre una taula amb preguntes referents a les dades sociodemogràfiques personals de cada professional. Seguidament, es van realitzar les entrevistes en el lloc de treball dels professionals i van ser enregistrades en àudio. L'entrevista més llarga va tenir una duració de 48 minuts i la mitjana de temps per cada entrevista va ser de 35 minuts.

El contingut de les entrevistes va ser transcrit literalment. Partint d'un paradigma constructivista (Guba & Lincoln, 1994) i, per tant, assumint la importància dels significats subjectius de l'experiència, es va realitzar una anàlisi qualitativa mitjançant el procediment d'anàlisi temàtica proposat per Braun i Clarke (2006). Aquest es divideix en sis fases: (1) familiaritzar-se amb la informació: transcripció, lectura i relectura, tenint en compte les idees principals; (2) generar codis inicials: recopilant les característiques rellevants per a cada codi; (3) cerca de temes: extreure informació rellevant per a cada tema; (4) revisió dels temes: comprovar si hi ha relació entre els temes, amb els codis i el conjunt de dades; (5) definició i refinament de temes: efectuar una anàlisi continuada per generar definicions clares i noms per cadascun dels temes i (6) elaboració dels resultats: anàlisi final de la informació.

Per tal de garantir la confiabilitat del procediment analític, la codificació de les dades es va dur a terme per un equip format per dues investigadores. Una, l'autora d'aquest treball, va actuar com a codificadora principal i l'altra va actuar com a supervisora. Les discrepàncies entre ambdues van ser comentades fins a arribar a un consens que va donar com a resultat la codificació final.

Resultats

L'objectiu de l'estudi ha estat explorar i identificar les necessitats dels professionals sanitaris d'un equip de cures pal·liatives domiciliàries. A través de les entrevistes realitzades als diferents professionals sanitaris, hem pogut recollir

informació que ens ha permès observar que aquestes necessitats es poden dividir en quatre temes principals: (1) Necessitats relatives a la manca de recursos, (2) Necessitats relatives al treball en equip, (3) Necessitats relatives a la formació dels professionals, (4) Necessitats relatives al suport emocional del personal sanitari. A la Taula 2 es poden observar les necessitats emeses pels professionals sanitaris i a continuació s'exposen exemples representatius mitjançant fragments textuais de les seves respostes.

Taula 2.

Necessitats emeses pels professionals sanitaris d'un equip de cures pal·liatives domiciliàries.

| TEMA | CODI |
|---|---|
| (1) NECESSITATS RELATIVES A LA MANCA DE RECURSOS | (1.1.) Agilitzar la logística (transport entre serveis) |
| | (1.2.) Augmentar el nombre professionals |
| | (1.3.) Oferir atenció més profunda i més enllà del símptoma |
| | (1.4.) Augmentar les visites de psicologia |
| | (1.5.) Anticipar informació als pacients sobre la tasca de psicòleg a PADES i treballar possibles reticències |
| (2) NECESSITATS RELATIVES AL TREBALL EN EQUIP | (2.1.) Disminuir la rotació de professionals |
| | (2.2.) Facilitar la bona coordinació i comunicació en l'equip |
| | (2.3.) Procurar la integració de diverses visions |
| | (2.4.) Evitar la jerarquització |
| (3) NECESSITATS RELATIVES A LA FORMACIÓ DELS PROFESSIONALS | (3.1.) Augmentar les formacions d'actualització i reciclatge |
| | (3.2.) Incloure formació específica i aplicada al context domiciliari |
| (4) NECESSITATS RELATIVES AL SUPORT EMOCIONAL DELS PROFESSIONALS SANITARIS | (4.1.) Procurar espais per expressar |
| | (4.2.) Treballar l'auto-cura i prevenció del burnout |
| | (4.3.) Integrar la mort a les seves pròpies vides |

(1) Necessitats relatives a la manca de recursos

(1.1.) Agilitzar la logística (transport entre serveis). Els professionals entrevistats refereixen que hi ha una falta de recurs en el desplaçament. No entenen que només hi hagi al seu abast un cotxe per a varis serveis, requereix una inversió de temps important i evita poder atendre més visites ja que tardarien menys en assistir al domicili, és un fet que els preocupa, perquè pensen que els falta i podrien ser més efectius.

"Intentem que continuïn ficant aquest tipus de recurs perquè esta compartida amb tres serveis jo crec que sortiria molt més guanyant la qualitat d'assistència i el moment d'arribar al pacient per nosaltres es molt mes àgil." (P3)

(1.2.) Augmentar el nombre de professionals. S'argumenta que farien falta més professionals per poder oferir un millor servei als pacients. Sobretot la figura d'un fisioterapeuta i un terapeuta ocupacional, per tal de que es pugui dur a terme una millor atenció domiciliària i els pacients estiguin més atesos en tots els àmbits que necessitin.

"Falta de personal el poder estar más personas para poder ofrecer un mejor servicio." (P2)

(1.3.) Oferir atenció més profunda i més enllà del símptoma. Remarquen la importància de no només centrar-se en pacients que mostren necessitats pal·liatives o que estan en un procés de final de vida, sinó també poder oferir algun aspecte més previ abans d'arribar aquest punt, amb l'objectiu d'oferir una atenció més personal que permeti ampliar la qualitat de vida abans d'arribar al procés de cures pal·liatives per fer un bon seguiment des del principi i no pas centrar-se en controlar símptomes i fer un seguiment únic en final de vida. Per altre banda, l'atenció que reben els pacients és primordial i refereixen que costa arribar a tots ells per igual, és molt complicat fer aquests control i encara pitjor si es fa a

distància.

"No solamente centrarnos en pacientes con necesidades exclusivamente paliativas o en final de vida, sino poder ofrecer algo más para mejorar la calidad de vida antes de que sea eso." (P5)

(1.4.) *Augmentar les visites de psicologia.* Diferents professionals destaquen que la necessitat de la figura del psicòleg és primordial, que hauria d'haver-hi una major inversió de temps d'aquesta figura en l'equip, ja que se li atorga poques hores en aquest àmbit. Per tant, és essencial una major dedicació ja que també atén als familiars més propers que ho necessiten i volen per poder fer front al dol.

"M'agradaria estar més present, per poder tenir com una visió més de l'evolució del pacient. Perquè al final com jo només vinc dos dies hi ha coses que em perdo i llavors això seria una millora." (P1)

(1.5.) *Anticipar informació als pacients sobre la tasca de psicòleg a PADES i treballar possibles reticències.* Es destaca la manca de coneixement per part dels pacients i familiars sobre la tasca que realitza un psicòleg. Es pot veure que argumenten que no hi ha una visió amena i es poden mostrar resistències sobre el paper del professional que treballa com a psicòleg.

"Jo la primera que em trobo és que a vegades la persona o la família no sap detectar, no sap el que vens a fer com a psicòleg, això és una primera." (P1)

(2) *Necessitats relatives al treball en equip*

(2.1.) *Disminuir la rotació de professionals.* Els participants destaquen de mantenir el equip perquè puguin dur a terme una bona feina. Argumenten que si l'equip és canviant es va perdent un potencial molt gran de tot el que han aconseguit fins a dia d'avui. Els afecta molt les baixes i canvis a nivell personal.

"Doncs si per exemple els canvis a nivell de professionals de persona professional que de vegades es fan sense tenir en compte la necessitat, inclús del pacient perquè com estem en final de vida el pacient es vincula sobretot en els canvis de infermeria." (P1)

(2.2.) *Facilitar la bona coordinació i comunicació en l'equip.* Els professionals consideren que hi ha d'haver una bona comunicació en l'equip. Si més no, també remarquen que farien falta alguns espais per poder compartir i realitzar reunions.

"Buscar canales de comunicació que siguin mes efectius i que les coses més importants ens les puguem transmetre." (P4)

(2.3.) *Procurar la integració de diverses visions.* Donen una gran importància a la diversitat d'opinions per poder debatre que és el millor i per donar diferents punts de vista, tot i mantenint un bon ambient de treball.

"Una cosa que tenim es que ens diem lo bo i lo dolent perquè en comptes d'enfadar-nos ens ho diem i son critiques constructives si som molt conscients de les limitacions que tots tenim." (P4)

(2.4.) *Evitar la jerarquització.* Tots els professionals mencionen percebre una idea igualitària, no es mostra un funcionament piramidal. No hi ha la necessitat de que el metge sigui qui decideixi tots els aspectes com en anys enrere, sinó que hi ha un bon funcionament i sistema igualitari i això els augmenta el benestar en l'equip.

"No tenemos un funcionamiento piramidal, funcionamos de manera horizontal todos tenemos la misma importancia." (P5)

(3) *Necessitats relatives a la formació dels professionals.*

(3.1.) *Augmentar les formacions d'actualització i reciclatge.* Posen de manifest que és indispensable tenir una bona formació per dur a terme aquesta feina. A part, també es realitzen formacions en el propi centre i ells mateixos com a professionals també imparteixen i faciliten formació, fet que els afavoreix molt. Una continua actualització de coneixements és un dels aspectes més importants per no estancar-se, això també els permet compartir la informació.

"Cada vez van apareciendo cosas y hay que ir trabajando la formación." (P2)

(3.2.) *Incloure formació específica i aplicada al context domiciliari.* Els

professionals destaquen la manca de formació específica en àmbit d'atenció pal·liativa domiciliària, insistint en formacions més específiques com de gestió d'emocions i de intervencions.

"A nivell de psicologia per exemple jo crec que ens falta informació d'atenció domiciliària, moltíssima. Perquè al final si que fas atenció pal·liativa però a nivell PADES hi ha molt poca cosa i llavors t'ho has d'anar manegant tu." (P1)

(4) *Necessitats relatives al suport emocional dels professionals sanitaris.*

(4.1.) *Procurar espais per expressar.* Els professionals consideren que es necessari tenir un bon suport emocional, ja que la majoria dels casos té la necessitat d'expressar com es sent. També remarquen que si personalment no es pot fer una bona gestió de les emocions, que es demani ajuda, perquè sinó com a professional no pots arribar ajudar de la mateixa manera.

"Suport emocional el tens a tot arreu, els teus pares, els teus germans, la família, amics, el psicòleg, els que tu busquis recursos crec que es imprescindible." (P3)

(4.2.) *Treballar l'auto-cura i prevenció del burnout.* Consideren que es necessari obtenir una bona auto-cura personal. Aquesta auto-cura per ells es basa en activitats que els fan sentir bé per poder separar la vida laboral de la vida personal, ja que realitzen activitats i fets per no està sempre pensant amb els problemes de la feina. Fent esment que és primordial cuidar-se a un mateix. També posen èmfasi en el risc de sobrecàrrega laboral si no es canalitza i es gestiona l'estrès. Per últim donen importància al no poder posar límits quan connecten amb la por de poder arribar a connectar massa amb el pacient.

"L'auto-cura és super important el poder posar-la en practica o tenir-la doncs ajuda a que tu puguis fer bé la teva feina." (P4)

(4.3.) *Integrar la mort a les seves pròpies vides.* Molts dels professionals entrevistats veuen la mort com alguna cosa que els acompanya i que és un fet el qual els fa viure millor cada dia amb més intensitat, a poder donar les gràcies per ser-hi en aquesta vida i a valorar i viure.

“Más que luchar por la muerte, se vuelve tu inevitable compañera de trabajo, aprendes a darle la mano mas que a pelearte con ella, porque la muerte es inevitable para todos.” (P5)

Discussió

A través de l'anàlisi qualitativa d'entrevistes realitzades a professionals sanitaris d'un equip que treballa en entorn domiciliari s'han pogut determinar quines son les seves necessitats com a professionals. En coherència amb els estudis realitzats per Mayer (2004), els participants dels present estudi també expressen que es podria realitzar una atenció precoç i més profunda abans d'arribar al procés final de vida. També remarca la gran importància de la informació que és transmesa als pacients i aquest fet es posa en consonància amb el que la psicòloga, en aquest cas, remarca la falta d'informació dels pacients i famílies sobre el paper del psicòleg. Cal millorar el seu coneixement per tal de crear una relació de confiança des de l'inici. Professionals d'aquest equip posen èmfasi en la importància de la figura del psicòleg i que hauria de tenir una major inversió de temps dins l'equip.

En relació a les necessitats de treball en equip, cal esmentar la necessitat dels professionals de que aquest sigui molt satisfactori per poder dur a terme una bona tasca laboral i poder treballar amb concordança, així doncs remarcant-ho com a un bon factor de protecció com refereix l'estudi de Mota et al. (2015). Alhora s'observa una bona comunicació, la integració de diverses visions i la no jerarquitització provoca que hi hagi un bon clima i una bona adaptabilitat dins l'equip, com fan esment l'estudi de Busquet (2001).

Així doncs, com assenyalen en l'estudi de Escarrabill, et al. (2015), diferents professionals també expressen la importància de les habilitats relacionals entre els companys d'equip per així poder expressar-se amb respecte mutu, confiança i que aquests punts creïn motivació per realitzar una millor tasca.

En el recent estudi de Velarde-García, et al. (2017), els professionals també expressen que ha d'haver una major i més específica formació en cures al final de vida i en un desenvolupament d'estratègies d'afrontament. A més, es dona gran importància a les habilitats comunicacionals i la formació continuada per estar sempre actualitzats, però la queixa segueix vigent ja que reclamen augmentar aquesta formació, per tal que no es trobin sense recursos de com actuar davant d'una situació determinada, tal com conclouen els estudis realitzats per Lasmarías et al. (2013) i Vázquez (2009). La necessitat de formació més específica ja ha sigut destacada en estudis previs (Kearney, et al. (2009); Pascual, (2011); Siocum-Gori, et al. (2011)).

Una necessitat marcada com a primordial pels participants és la de tenir una bona auto-cura personal, podent dur a terme fets i accions que els facin sentir bé amb ells mateixos. Mai deixant de banda amb aquesta professió el cuidar-se a un mateix. Manifesten que posar en pràctica l'auto-cura comporta poder realitzar satisfactòriament la feina i obtenir resultats favorables com expressa l'estudi de Smit (2017).

En relació amb l'estudi de Sansó (2015), els professionals sanitaris també estan d'acord que la necessitat de poder expressar i de tenir un bon suport emocional, de transmetre el que un sent i tenir algú amb qui compartir és beneficiós per poder realitzar un bon treball personal és imprescindible per poder tenir una bona qualitat de vida.

Pel que fa al suport personal dels professionals, l'acceptació de la mort és un fet molt rellevant, ho veuen com un fet que els acompanya i que han d'agrair en tot moment i donar gràcies per viure, no és un fet fàcil a l'hora de gestionar-lo i posar-se

límits i no es vegin sobrepassats, per tant la manca d'aquests suport pot fer que hi hagi un esgotament personal al voler fer front al fet de la mort sense haver-ho conceptualitzat del tot, tal com comenten Parola, et al. (2018).

Un altre fet a destacar seria que els professionals mostren *burnout*, estrès i ansietat a la feina. Es poden veure sobrepassats i que no ho sàpiguen gestionar o que no ho puguin gestionar de la forma més efectiva. Aquests fets es poden donar com remarca l'estudi de Martins, et al. (2011).

Finalment, hi ha altres necessitats que no havien aparegut en els resultats d'altres estudis com ara la necessitat de gestionar l'estrès i poder tenir a l'abast diferents eines, per tal de fer-li front de la millor manera possible. A l'hora s'ha identificat que els professionals també han posat de manifest la falta de facilitat en la mobilitat, és a dir, el poder desplaçar-se amb vehicle propi, és un recurs que els aniria bé per fer-ho més ràpidament i així disposar de més temps per realitzar les visites a domicili. I un altre punt a destacar seria que faria falta més professionals que puguin atendre als pacients per poder donar una major qualitat.

Tot i que aquesta investigació es presenta com a una primera aproximació exploratòria a les necessitats dels professionals que conformen un equip de PADES, els resultats s'han de considerar conjuntament amb les limitacions de l'estudi. En aquest sentit, en futures recerques seria bo poder ampliar la mostra en nombre i característiques com, per exemple, incloure participants de diferents equips i, per tant, immersos en diferents dinàmiques de treball. S'ha de tenir en compte que les necessitats percebudes pels professionals permetrien millorar la presa de decisions dirigides a incrementar el seu benestar en l'àmbit laboral. L'aportació dels professionals sanitaris ha servit per veure com viuen el dia a dia en el seu entorn laboral i poder determinar quines son les necessitats més significatives per ells. Per altre banda, ens han pogut aportar diferents

visions i propostes sobre el què es podria fer des de l'àmbit sanitari, domiciliari i personal. Per últim, però no menys important, ha estat bàsic per saber que és el que necessiten per una major qualitat de vida tant laboral com personal.

Agraïments

Primerament, voldria agrair la col·laboració dels diferents professionals sanitaris que han participat en aquest estudi ja que han mostrat una bona predisposició des del primer moment, han invertit el seu temps i m'han brindat l'oportunitat de conèixer com viuen el seu dia a dia tant en entorn laboral com personal.

Agraïment també a la tutora del treball Cristina Günther Bel, per la seva dedicació constant, orientació, ajuda tècnica, dedicació, coordinació i seguiment que ha anat realitzant al llarg de l'estudi. M'agradaria destacar que m'ha fet mirar endavant en tot moment i sempre d'una forma molt positiva, reforçant en tot moment la meua autoestima, donant suport i mostrant molta empatia.

Per últim, voldria agrair a la meua família i amics pels ànims i acompanyament que han mostrat a cada pas que he donat, tot i escoltant els seus consells que sempre son ben rebuts.

Referències Bibliogràfiques

- Barbero, J., Gómez, X., Maté, J. y Mateo, D., (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. *Obra Social "la Caixa"*.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-10.
- Busquet, X. (2001). Los equipos de soporte y la atención domiciliaria de enfermeros terminales. *FMC – Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 8(8), 543-550.
- Escarrabill, J., Clèries, X. y Sarrado, J. (2015). Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos. *Atención Primaria*. 47(2), 75-82.
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. *European Journal of palliative Care*. 20(2), 86-91.
- Generalitat de Catalunya (2018). *Programa d'atenció domiciliaria, equips de suport de PADES*. Recuperat a: <http://salutintegralbcn.gencat.cat/ca/ambits/Programa-datencio-domiciliaria-Equips-de-Suport-PADES/>
- Gómez-Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. y Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clinica*. 135(2), 83-89.
- Gómez-Batiste, X., Pascual, A., Espinosa, J. y Caja, C. (2010). Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Medicina Clinica*. 135(4), 179-185.

- Guba, E. & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Major paradigms and perspectives*. 105-117.
- Kearney, M., Weininger, R., Vachon, M., Harrison, R. & Mount, B. (2009). Self-care of physicians Caring for Patients at the end of life. *Clinician's Corner*. 301(11), 1155-1164.
- Lasmariás, C., Espinosa, J., Martínez, M., Bullich, I., Albuquerque, E. & Gómez, X., (2013). Estudio sobre necesidades formatives en cuidados paliativos para atención primaria. *Fundación Educación medica*. 16(3), 159-165.
- Martins, S., Fonseca, A. & Carvalho, A. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Sage*. 18(3), 317-326.
- Meyer, M. (2004). National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Executive Summary. *Journal of palliative medicine*. 7(5).
- Mota, R., Mathani-Chugani, V., Solano, M., Rivero, B., Cabo, R., & Robles, V. (2015). The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*. Sage.1-10.
- Grup Mutuam. (2018). Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport (PADES). *Una assistència multidisciplinària al malalt pal·liatiu i la seva família*. Recuperat de: <https://www.mutuam.cat/serveis-sanitaris/pades>
- Organización mundial de la salud. (2018). *Cuidados paliativos*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Parola, V., Coelho, A., Sandgren, A., Fernandes, O. & Apostolo, J. (2018). Caring in Palliative Care. A Phenomenological Study of Nurses Lived Experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 20(2).
- Pascual, M. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades

- de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería Intensiva*. 22(3), 96-103.
- Pivodic, L., et al. (2016). Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 70, 17-24.
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S. & Benito, E. (2015). Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Relationships Among Awareness, Self-Care and Compassion Satisfaction and Fatigue, Burn Out, and Coping with Death. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Sherman, A., Edwards, D., Simonton, S. & Mehta, P. (2006). Caregiver stress and burnout in a oncology unit. *Palliative and Supportive Care*. 4, 65-81.
- Siocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W., Carson, A. & Kazanjian, A. (2011). Understanding Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue and Burnout: A survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*. 27(2), 172-178.
- Smit, C. (2017). Making Self-Care a Priority: Caring for the Carer. *Whitireia Nursing and Health Journal*. 29-35.
- Vázquez, L., Terraza, R., Vargas, I. & Lizana, T. (2009). Necesidades de los profesionales de salud en la atención a la población inmigrante. *Gaceta Sanitaria*. 23(5), 396-402.
- Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P. & Guirimand, F. (2014). Patients, family caregivers, and professionals perspectives on quality of palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 28(9), 1128-1138.
- Vega, T., Arrieta, E., Lozano, J., Miralles, M., Anes, Y., Gomez, C., Quiñones, C., Perucha, M., Margolles, M., Gómez, J., Gil, M., Fernández, S., Iglesia, P., López,

A., Álamo, R., Zurriaga, O. y Mauro, J. (2011). Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. RECENT. *Gaceta Sanitaria*. 25(3), 205-210.

Velarde-García, JF., et al. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gaceta Sanitaria*. 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.11.006>

Victoria, M. (2018). Los cuidados al final de la vida. *Gaceta Sanitaria*. 32(4), 319-320.

Apèndix A

Entrevista semi-estructurada per explorar i identificar les necessitats dels professionals sanitaris d'un equip de cures pal·liatives domiciliàries.

- Com valores el funcionament global del PADES?
- Quines coses creus que haurien de millorar?
- Em podries posar exemples d'aspectes que consideres que no funcionen amb la configuració/organització actual del servei?
- Com valores la formació actual que tenen els professionals dels equips de PADES?
- Creus que la formació que es proporciona és suficient per la feina que realitzes? Quines són les competències que consideres que s'haurien de treballar encara més?
- Des de que entres al domicili fins que surts quines dificultats et trobes? Podries dir-me exemples?
- Consideres que hi ha dificultats específiques associades a l'àmbit domiciliari?
- Necessaries canvis per tal que la teva intervenció resultés més fàcil? Quins?
- Com valores el treball en equip i la relació amb els companys?
- Com creus que valora el teu equip la tasca que realitzes?
- Creus que et pots expressar còmodament dins el teu equip? Si és així podries posar algun exemple?
- Creus que podria haver-hi una millor coordinació d'equip? Quins canvis consideres que farien falta?
- Quins són els riscos que associes a aquesta professió?
- Com valores el teu estat d'ànim en les últimes setmanes?
- Com creus que la teva feina ha incidit en la teva concepció de la mort? T'ha influït? I en la vida professional i personal?
- Quins factors de risc creus que pots patir en aquesta professió?
- Trobes important tenir una bona auto-cura personal? Què creus que obtindries?
- Necessites, has necessitat o creus que, en algun moment, necessitaràs suport emocional per la feina que realitzes?

Nota: PADES: Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport.

Apèndix B

DOCUMENT DE CONSENTIMENT INFORMAT

El present document certifica que ha entès els objectius del estudi i accepta voluntàriament participar en aquesta investigació.

Títol de l'estudi:

Necessitats dels professionals sanitaris en equips de cures pal·liatives domiciliàries: un estudi qualitatiu

El Sr./Sra.

- Ha rebut i compren amb claredat la informació sobre la naturalesa y objectius d'aquest estudi.
- Ha tingut la oportunitat d'ampliar la informació y autoritza la seva realització.

FIRMA DE LA PERSONA QUE INFORMA

FIRMA DEL PARTICIPANT

Telèfon de contacte

Barcelona, de..... de.....