

Amàlia Morro Grau

**PERSPECTIVES I VIVENCIES DELS PACIENTS INCLOSOS EN EL PROGRAMA
D'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA I ELS SEUS CUIDADORS DAVANT LA SITUACIÓ
DE COMPLEXITAT CLÍNICA**

TREBALL DE FI DE MÀSTER

dirigit per la Dra. M^a Antonia Martorell Poveda

Màster d'Investigació en Ciències de la Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona

2017

PRÒLEG

“la persona- el resultat d’una historia individualitzada d’interaccions- es pot explorar a través de l’observació [...] l’empatia, l’escolta activa i el llenguatge. Les habilitats de comunicació [...] així com la validació de les biografies, constitueixen la tecnologia punta per alleugerir el sofriment de les persones”.

Ramon Bayés (2009)

Dedicatòria

Al Joan

A la Laura

A l’Aina

Al meu pare

A la meva mare, no ho ha vist, però de ben segur m’hauria recolzat com va fer sempre.

Agraïments

A la M^a Antonia, la meva tutora del treball pel seu suport i assessorament.

INDEX DE CONTINGUT

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.....	6
2. MARC CONCEPTUAL/TEÒRIC.....	8
3. REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA I ANTECEDENTS.....	18
4. APORTACIONS I INTERÈS DE L'ESTUDI.....	22
5. OBJECTIUS I HIPOTESI.....	23
6. MÈTODE.....	24
6.1 DISSENY, METODOLOGIA I JUSTIFICACIÓ.....	24
6.2 UNITATS D'OBSERVACIÓ.....	25
6.2.1 CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ.....	25
6.2.2 ESTRATÈGIA DE SELECCIÓ DE LES UNITATS DE MOSTREIG.....	26
6.3 INSTRUMENTS RECOLLIDA D'INFORMACIÓ.....	27
6.3.1 ENTREVISTES SEMIESTRUCTURADES EN PROFUNDITAT A PACIENTS EN SITUACIÓ CLÍNICA DE COMPLEXITAT.....	27
6.3.2 GRUPS DE DISCUSIÓ AMB CUIDADORS DE PACIENTS.....	28
6.4 ANÀLISI DADES.....	29
6.4.1 PROCEDIMENT D'ANÀLISI.....	30
6.4.2 PROGRAMARI.....	32
7. ASPECTES ÈTICS.....	33
8. LIMITACIONS ESTUDI.....	35
9. BIBLIOGRAFIA UTILITZADA.....	36
10. CRONOGRAMA.....	42
11. PRESSUPOST.....	46
12. ANNEXES.....	47
ANNEX 1. GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PACIENTS.....	47
ANNEX 2. GUIÓ PER ALS GRUPS FOCALS DE CUIDADORS.....	48
ANNEX 3. FULL INFORMATIU PER ALS PARTICIPANTS DE L'ESTUDI.....	49
ANNEX 4. FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT.....	51

RESUM

L'increment sostingut de l'esperança de vida juntament amb la cronificació de les malalties, ens ha dut a una nova realitat social i sanitària, on emergeix un perfil de població que presenta una situació de complexitat clínica nova, que obliga a replantejar tant l'organització dels sistemes sanitaris com les pràctiques assistencials.

A Catalunya s'ha desenvolupat un model d'atenció a la cronicitat integral, integrat i centrat en la persona, que atorga apoderament a les persones per tal de que puguin prendre decisions relatives a la seva salut basades en els seus principis i valors. Per tal d'investigar el fenomen d'estudi es proposa un disseny qualitatiu amb una orientació explicativa-interpretativa i amb un enfocament fenomenològic. Amb l'objectiu de conèixer les perspectives dels pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària i els seus cuidadors davant la situació de complexitat clínica, d'un Centre d'Atenció Primària urbà. Així com interpretar les seves vivències, analitzar les seves necessitats i identificar els seus mecanismes d'afrontament. Com a instruments de recollida d'informació s'utilitzaran les entrevistes semiestructurades en profunditat a pacients i els grups de discussió amb cuidadors. Aquest estudi aportarà coneixement que ajudarà a comprendre aquesta nova situació clínica, serà aplicable i millorarà la pràctica assistencial, i permetrà alinear les decisions clíniques amb els valors i preferències de pacients i cuidadors.

Paraules clau: pacient crònic complex, perspectives, vivències, cuidadors, atenció domiciliària

ABSTRACT

The sustained increase in life expectancy along with the chronification of diseases has led us to a new health model and a new social environment. In this context, a new typology of citizen that entails clinical complexity arises. Consequently, this requires rethinking both the organization of health systems and health care practices.

Catalonian Health System has been developed an organizational model of integral attention to chronicity. This model is integrated and focused on the citizen and empowers people to make decisions based on their principles and values referred to their own health. In order to investigate the relevant aspects of this study we propose a qualitative design that includes an explanatory and interpretative orientation and also considers it as a phenomenological approach. All of the above leads to know the expectations caused by a clinical complexity in an urban primary health center to the Home Care Service patients and their caregivers. It is also intended to give meaning to their experiences, to analyse their needs and to identify the methods to cope the disease. As a data collection instrument we will use patient semi-structured interviews in depth and discussion groups with caregivers. This study incorporates knowledge that will be essential to understand this new clinical status, will be applicable and will improve the care practice and also align clinical decisions with the values and preferences of patients and caregivers.

Keywords: complex chronic patient, perspectives, experiences, caregivers, home care service.

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.

En les darreres dècades s'ha produït un increment sostingut de la esperança de vida, així com una cronificació de les malalties, algunes d'elles abans incurables, que ens ha dut a una nova realitat social i sanitària. Emergeix doncs, un perfil de població de gent gran que pateix una o mes malalties cròniques, i que poden anar acompanyades d'una fragilitat bàsica, mes o menys accentuada, i de situacions psicosocials adverses. Segons dades del Informe 2015 de la Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA, 2015), dos terços de la població de més de 65 anys declaren tenir una o més malalties cròniques. Aquest fet comporta un increment de persones grans que pateixen algun trastorn crònic o alguna discapacitat, i per tant es preveu que d'aquí a la meitat d'aquest segle es produeixi un augment constant de persones amb problemes de salut crònics.

Aquesta situació freqüentment implica una pèrdua gradual d'autonomia que pot derivar en dependència i tenir conseqüències emocionals, familiars i/o laborals. Aquests pacients acostumen a presentar una simptomatologia múltiple difícil de controlar, la seva situació evoluciona de manera dinàmica, i requereixen una adaptació del tractament a cada variació del seu estat. Amb tot s'ha de tenir en compte la seva realitat socioeconòmica ja que pot condicionar substancialment l'evolució de les seves malalties.

En quant a la relació amb el sistema, aquests pacients es caracteritzen per l'ús recurrent que fan dels serveis sanitaris i per la freqüència dels ingressos hospitalaris. Tanmateix necessiten professionals diversos, són sotmesos a nombroses proves diagnòstiques i se'ls prescriuen pautes plurifarmacològiques (Generalitat de Catalunya, 2012). En l'informe de l'ESCA (2015) també s'evidencia que les malalties cròniques causen el 80% de les consultes a l'Atenció Primària, el 60% d'ingressos hospitalaris i consumeixen el 70% de la despesa sanitària.

Tot això planteja una situació de complexitat clínica nova amb unes necessitats complexes d'atenció que obliguen a replantejar, tant als sistemes sanitaris com als professionals, la organització i pràctiques assistencials actuals. Per tant i tenint en compte aquesta nova realitat, ja en el Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 es va marcar com una línia prioritària d'actuació l'atenció de persones en situació de complexitat clínica, i durant aquests anys s'ha desenvolupat un model d'atenció des d'un enfocament integral i integrat, on la millora de l'atenció s'ha abordat des de tres besants: la identificació dels pacients, l'organització dels serveis, i l'ordenació del territori.

Tanmateix l'actual Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 segueix avançant en aquesta línia i proposa una atenció centrada en la persona (ACP), que respongui a les seves necessitats i tingui en compte les seves preferències. Cal remarcar, com a canvi més rellevant d'aquest nou enfocament, l'apoderament que s'atorga a les persones per tal de que puguin prendre decisions relatives a la seva salut.

En aquest nou plantejament, i donat que els recursos són limitats, cal prioritzar aquelles persones més vulnerables, que en el àmbit de l'Atenció Primària (AP) els trobem principalment en els pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària. On a més de la vessant sanitària, la situació socioeconòmica i de l'entorn adquireixen una particular rellevància, i per tant els converteix en una part de la població especialment complexa i vulnerable. Tanmateix són persones que precisen d'un cuidador i aquesta circumstància obliga a plantejar la seva assistència tenint-los en compte a tots dos (Generalitat de Catalunya, 2012).

En el àmbit assistencial de l'AP, i especialment en el de l'atenció domiciliària, són els professionals d'infermeria, qui gràcies a la seva visió holística i la seva proximitat a les persones i al seu entorn, es perfilen com ideals per liderar l'atenció de les persones en situació de complexitat (FAECAP, 2012). Així doncs a les infermeres d'AP se'ls hi planteja un nou repte en quan a la detecció de les necessitats sanitàries i socials d'aquests pacients, que les ajudin a mobilitzar els recursos més adequats i oferir els cuidatges més adients per a cadascuna d'aquestes persones.

Es evident que en aquest model d'atenció, on el protagonista és el pacient i les seves decisions, englobades en un entorn familiar i social concret, es del tot imprescindible conèixer de primera mà quines són les necessitats, vivències i perspectives del pacient i el seu cuidador.

Pet tot això es planteja realitzar un estudi que pretén recollir mitjançant la narrativa, les diferents dimensions de la experiència viscuda per les persones implicades en el fenomen d'estudi, la situació de complexitat clínica. I que pretén respondre a la següent pregunta:

Quines són les vivències, necessitats i perspectives dels pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària i els seus cuidadors davant una situació de complexitat clínica?

2. MARC CONCEPTUAL/TEÒRIC.

L'esperança de vida de la població catalana és una de les més altes del món, 84 anys les dones i 81 anys els homes. I es preveu que durant els propers anys Catalunya viurà un creixement de la població de més de 65 anys i del seu percentatge respecte al total de la població (Generalitat de Catalunya, 2012). Tenint en compte doncs, que a mesura que avança l'edat les persones acumulen més problemes de salut crònics, es evident que l'envelliment de la població ens porta a una situació de comorbiditat o morbiditat associada, que es definida pel Centre de terminologia de la llengua catalana (Termcat, 2013) com una situació que es caracteritza per la coincidència en una persona d'un o més problemes de salut crònics addicionals a un altre problema de salut, sovint també crònic, que es considera principal o que és l'objectiu d'estudi. L'evolució natural d'aquests processos crònics és el deteriorament progressiu, amb una disminució gradual de l'autonomia i de la qualitat de vida. L'Organització Mundial de la Salut (OMS, 2011) preveu que les malalties cròniques seran la principal causa de discapacitat el 2020, i el 2030 es doblarà la seva incidència en persones de més de 65 anys.

Així doncs, aquesta situació cada cop més prevalent suposa un repte important tant per als sistemes de salut com per als professionals que hi formen part. I es per això que s'han proposat i desenvolupat diferents programes i projectes d'atenció a la cronicitat. A l'Estat Espanyol el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012) desenvolupa una estratègia estatal d'atenció a la cronicitat. De la mateixa manera i en aquesta línia moltes comunitats autònomes, entre elles Catalunya, elaboren i implanten programes o plans d'atenció a la cronicitat.

Model català d'atenció a la cronicitat

A Catalunya al juliol de 2011 es crea el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC). Aquest programa neix de la necessitat d'ordenar l'atenció al malalt crònic i pretén aportar un nou model d'atenció social i sanitària capaç de donar resposta al repte que representa la cronicitat. Ho fa en el marc de les línies estratègiques i de projectes del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 que confirma l'atenció al malalt crònic com un dels pilars de l'atenció sanitària i social de les persones, considerant el PPAC com el referent d'aquest procés.

Durant aquests darrers anys s'ha treballat en la identificació proactiva de pacients en situació de complexitat clínica, en la reordenació dels serveis que intervenen en l'assistència i en la creació de rutes assistencials que garanteixin la continuïtat de les cures i facilitin la coordinació entre els diferents nivells assistencials. Posant èmfasi en la comprensió i identificació de les persones amb condicions de complexitat, dins un context col·laboratiu i interdisciplinari, mitjançant la participació en el procés d'atenció al pacient de professionals de diferents disciplines i diferents àmbits.

Dins els projectes transversals del PPAC es pretén donar un nou impuls al model d'atenció domiciliària establint-lo com a un element central en la cartera de serveis. Entenen l'atenció domiciliària segons la defineix el Termcat (2013), com una atenció social i sanitària que s'ofereix al domicili d'un pacient quan les condicions personals no li permeten anar al centre assistencial. El pacient pot romandre en el seu entorn social i afectiu habitual, sempre tenint en compte que aquests pacients requereixen d'una vigilància i atenció permanent, així com d'una intensa provisió de cures, escenari que fa del tot imprescindible comptar amb la presència i col·laboració dels cuidadors principals, sense els quals aquesta atenció seria del tot inviable. Per tant, cuidar d'aquests cuidadors, disminuint el seu estrès i sobrecarrega ha de constituir un objectiu fonamental de l'atenció i la praxis professional, en la situació de complexitat clínica.

Situació de complexitat clínica

El concepte de complexitat, des de la perspectiva sanitària (Termcat, 2013), ve definit per la dificultat en la gestió de l'atenció del pacient, a causa de la presència o congruència de malalties, de la seva manera d'utilitzar els serveis i/o de les característiques de l'entorn. La definició de complexitat sovint es confon o s'identifica amb altres condicions similars, com ara la fragilitat o la multi morbiditat que freqüentment succeeixen a l'hora.

El Termcat (2013), defineix al pacient fràgil com aquella persona que té disminuïts el rendiment físic i la capacitat funcional o cognitiva com a conseqüència de canvis fisiopatològics relacionats amb l'augment de l'edat, amb la congruència de problemes de salut crònics i d'estils de vida determinats, i que és vulnerable o es troba en risc de patir problemes de salut greus. Segons Rockwood i Mitnitski (2007) la fragilitat s'entén com una acumulació progressiva de dèficits que situa les persones, sovint grans, en una situació de major vulnerabilitat. Les persones amb fragilitat per acumulació de dèficits tenen un perfil clínic on la gestió del cas i les decisions a prendre són especialment difícils, i es per això que interacciona amb el concepte de complexitat,

que si bé no són termes sinònims si que ho són concurrents. Les persones amb fragilitat avançada gairebé sempre presentaran necessitats complexes, però segurament no serà la única ni la principal causa de complexitat.

En quan a la condició de multi morbiditat, el Termcat (2013), la defineix com la coincidència en una persona de dos o més problemes de salut, generalment crònics. Aquest és un perfil clínic emergent, amb una prevalença creixent i gairebé dominant en l'àmbit de la cronicitat. Així doncs, la majoria de persones que tenen problemes de salut crònics en tenen més d'un, i per tant la multi morbiditat és el factor més present en les persones amb complexitat, ni que aquest no és un factor imprescindible, ni tampoc és sempre el factor explicatiu (Generalitat de Catalunya, 2015).

Per tant podríem dir, que el grup de pacients que suposen un major repte per al sistema sanitari i per als seus professionals, el trobaríem en aquelles persones d'edat avançada i que pateixen diversos problemes de salut, i que a més presenten altres elements com la incertesa clínica, la dificultat en la presa de decisions, la gravetat i altres qüestions relacionades amb la persona i el seu entorn. Per tot això s'evidencia que la complexitat d'una situació depèn tant del propi perfil de necessitats, com de la dificultat que suposa donar una resposta adequada a la situació (Generalitat de Catalunya, 2010).

Així doncs i per tal de concretar, parlarem de complexitat en aquells casos que la pròpia persona, o el seu entorn, no poden gestionar les necessitats per a ells mateixos, i la situació es viscuda com a complexa per aquells que han de garantir la resposta assistencial, no tant d'una manera objectiva si no com perceptiva. (Generalitat de Catalunya, 2015).

No obstant i per tal de ser operatius, s'ha considerat que els grups de pacients que s'inclouran en una situació de complexitat clínica són els que s'identifiquin com a Pacient Crònic Complex (PCC), que el Termcat (2013) defineix com aquell pacient crònic amb una situació clínica de gestió difícil. Per a identificar-los com a tal s'ha de tenir en compte tant els criteris relacionats amb el pacient i el seu entorn, com els criteris que depenen dels professionals. Si bé aquests criteris queden clars en aquelles persones que no en compleixen cap i per tant no presentaran problemes de salut complexos, no es així quan apareix algun dels criteris, ja que no està definit quants o quins s'han de complir per a considerar a una persona com a PCC, i es per això que queda en mans del professionals considerar la gestió del cas com a complexa (Generalitat de Catalunya, 2016).

Quan aquest grup de persones presenten la condició de complexitat associada a un pronòstic de vida limitat, els inclourem en la categoria de malaltia crònica avançada i els classificarem com a MACA (Model d'Atenció a la Cronicitat Avançada). La novetat del nou model rau en una anticipació de les cures pal·liatives, abans centrades en la malaltia terminal i persones a final de vida, i en la planificació de les decisions anticipades (PDA), consensuades conjuntament amb el pacient i que queden reflectides en la seva història clínica compartida. Entenent el PDA com aquell que identifica els valors i les preferències del pacient, o la seva família, si escau, per a preveure amb antelació els objectius d'atenció i els recursos que es necessitaran per a atendre'l (Termcat, 2013).

PCC i MACA són condicions inclusives, en el sentit que la condició MACA és la forma més progressiva i amb major component pal·liativa de la condició PCC. Segons la guia per a la implementació territorial de projectes de cronicitat (Generalitat de Catalunya, 2012) la prevalença poblacional de la complexitat es situa entre el 3,5% i el 5%, dels quals un entre un 1% i 1,5% correspondria a la condició MACA.

El fet d'utilitzar aquestes identificacions funcionals dels pacients ens permet reflectir una determinada situació del seu estat de salut i per tant elaborar un pla d'intervenció individualitzat (PII), centrat en les seves necessitats i compartit entre els diferents nivells d'atenció per tal de facilitar i millorar el seu procés assistencial. El Termcat (2013), defineix el PII com un pla d'atenció per a una persona amb un o més problemes de salut crònics, que té en compte les seves necessitats físiques, psíquiques i socials, i que ha estat consensuat entre els diferents professionals sanitaris i socials i el pacient, o la seva família, si escau.

Això doncs, s'englobaran totes aquestes categories dins el que s'anomena situació de complexitat clínica, a la que es farà referència al llarg d'aquest projecte i que és l'objecte d'estudi.

Model d'Atenció Centrada en la Persona

El Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 dóna continuïtat al PPAC i potencia el desplegament dins d'aquesta línia estratègica, per tal de seguir avançant en l'atenció a la cronicitat. Aposta per un model assistencial que proporcioni atenció integral, integrada i centrada en la persona, com a millor enfocament dins d'aquest context, que asseguri una resposta adequada a les necessitats i preferències de les persones.

Entenem l'atenció integral com una atenció que incorpora la promoció, la prevenció, la recuperació i la rehabilitació i que garanteix una gestió global de les necessitats de la persona en la dimensió física, psíquica, funcional, social i espiritual (Termcat, 2013). Tanmateix defineix l'atenció integrada com aquella que unifica la planificació, la gestió clínica i la provisió dels serveis socials i sanitaris i que garanteix la qualitat com a model de pràctica col·laborativa amb l'objectiu d'obtenir bons resultats en salut i una adequada utilització de serveis, i de millorar la qualitat de vida i la satisfacció de l'usuari. L'atenció integrada té en compte tots els agents implicats (ciutadans, professionals, agents comunitaris, gestors, etc.) per a proveir serveis orientats a les necessitats de les persones i de la comunitat. Aquest model d'atenció integrada proposa atendre a les persones comptant amb elles, tenint en consideració la seves preferències, necessitats, percepcions i expectatives. I és per això que una de les característiques més rellevants del model de gestió clínica de la complexitat, és l'Atenció Centrada en la Persona (ACP), es a dir, el model es basa en l'apoderament de les persones per prendre les decisions relatives a la seva salut. En aquesta línia, els professionals perden el seu protagonisme que fins aleshores havien tingut en el model paternalista tradicional, i passen a acompanyar, col·laborar i contribuir dins un nou enfocament relacional, on s'aposta per la deliberació, els pactes i el consens. I on la persona es situa en el centre com a motor i referent del procés (Generalitat de Catalunya, 2016).

Així doncs, el PPAC proposa desenvolupar l'estratègia d'ACP dins el marc del model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya, que es fonamenta en el coneixement científic disponible i l'experiència d'altres països (Generalitat de Catalunya, 2016). Aquesta atenció ha de tenir com a eix principal la pròpia persona i el respecte a les seves opinions i decisions, atorgant-li capacitat de decisió en la elaboració del seu pla d'atenció, tenint en compte el que és més important per a ella i reconeixent-la en un context familiar i comunitari. Per tant, el fet d'incorporar a la persona com a centre del procés d'atenció comporta una visió que va més enllà del fet de curar, cuidar o alleujar. El que pretén és que la persona tingui sempre un projecte vital de futur, construït des de la màxima autonomia possible, en el seu propi entorn i independentment de la seva esperança de vida i el problema de salut o el benestar que tingui o se li pressuposi. Així doncs l'ACP no es basa tant en un seguit d'actuacions socials i sanitàries, sinó que suposa tot un canvi en la manera de fer per part de tots els agents implicats.

La OMS (2011) ha definit la ACP com la que s'aconsegueix quan es posa a la persona com a eix sobre el que giren la resta de dimensions reaccionades amb: la intervenció basada en la evidència científica, la organització del servei, l'equip, la interdisciplinarietat i l'ambient.

Per a Martínez (2013) , l'ACP és un model professionalitzat que busca cuidar recolzant a les persones per tal de que puguin seguir tenint control en el seu entorn, en les seves cures i en la seva vida quotidiana, desenvolupant les seves capacitats i sentint-se be. Aquest model s'allunya de les cures tradicionals on l'atenció ve determinada per procediments uniformes derivats de les necessitats associades a classificacions de malalties i graus de dependència i per condicionants organitzatius.

Segons Rodríguez (2013) la planificació de l'ACP proposa un nou enfocament per integrar atenció i recolzaments en els processos d'autodeterminació i de control de la pròpia vida. La defineix com un mètode mitjançant el qual es faciliten els recolzaments necessaris per a la persona, sobre la base de la seva pròpia història, capacitats i desitjos. També ens parla de la autodeterminació de forma indirecta quan sigui necessari a través de les persones properes que la coneixen bé i que en el cas que ens ocupa recauria en els cuidadors principals. En aquests casos es prenen les decisions que s'estima hagués pres la persona si hagués tingut la capacitat de mostrar les seves preferències. Aquesta atenció requereix que la pràctica professional es desenvolupi mitjançant una relació d'ajuda impregnada de valors ètics i des d'una posició terapèutica no directiva que compti amb la participació activa de la persona.

Així doncs, el model català aposta per una ACP basada, tal com recomana Pilar Rodríguez, en uns principis i criteris que s'adaptin de manera continuada a les circumstàncies canviants del procés de cadascuna de les persones a les qual atenem al llarg de la vida. Per a Rodríguez (2012), els principis que s'anuncien en el model fan referència a les persones a les quals es dirigeix el programa i al respecte de la seva dignitat i els seus drets, sigui quina sigui la seva situació de discapacitat o dependència i a qualsevol edat. Aquests principis assenten la filosofia de la intervenció i col·loquen a la persona en el centre d'atenció. I per tant, la persona i els seus drets passen a constituir-se en l'eix al voltant del qual han de girar tant el sistema organitzatiu com el saber professional i les intervencions que se'n deriven.

Els criteris tenen a veure amb una correcta praxis professional basada en la evidència científica, en la qualitat dels programes i en la idoneïtat dels recursos, que es determini, per tal de fer possible el compliment dels principis sustentadors. És necessari doncs, aplicar en tot el procés d'intervenció aquest conjunt de criteris que,

impregnats de valors ètics, constitueixen la metodologia que fa possible el compliment dels principis anteriorment mencionats (Fig.1).

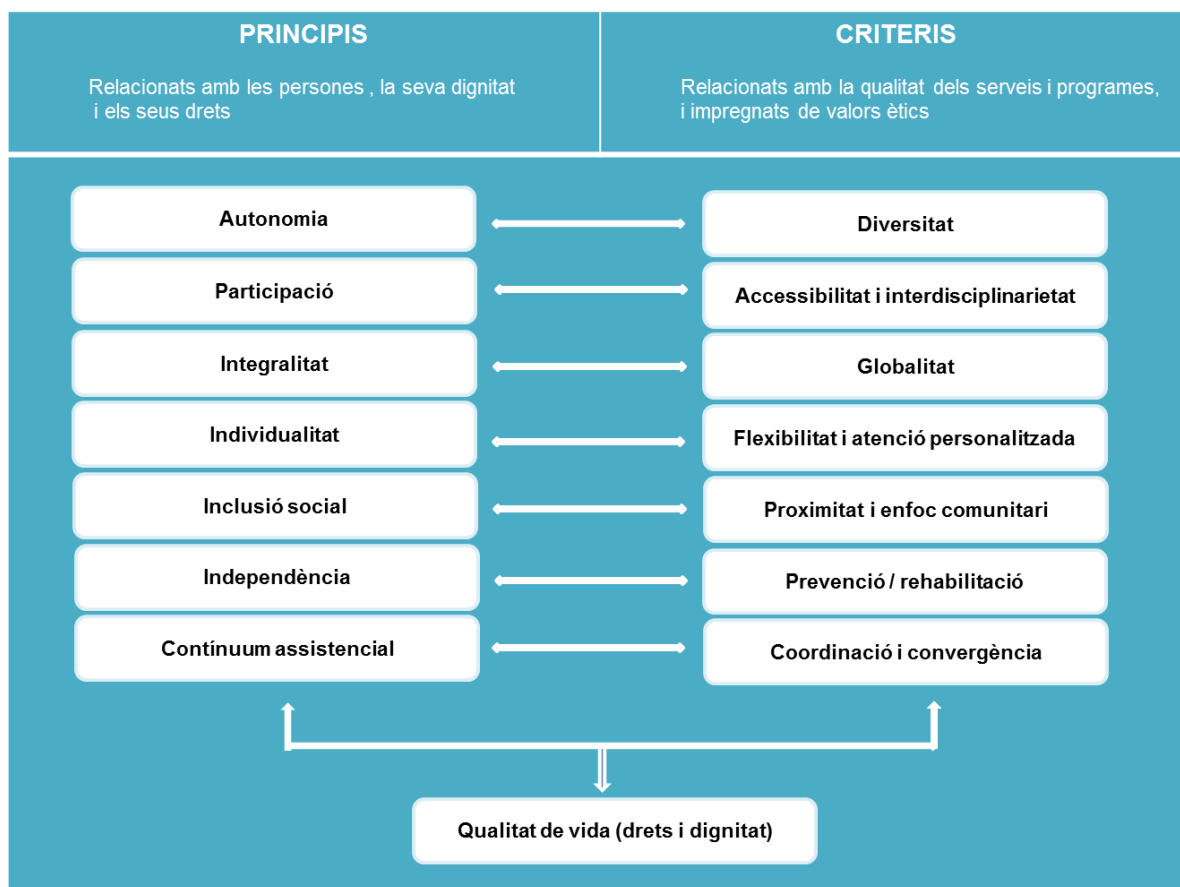


Fig. 1. Principis i criteris de l'atenció centrada en la persona.

Font: **Rodríguez, 2012.**

Per a Diaz-Veiga (2014), des de la perspectiva de l'ACP, la provisió adequada de cuidados ha d'integrar la prestació d'atencions personals amb el respecte a la autonomia, els valors, preferències i estil de vida de les persones en situació de dependència. Des de aquest enfocament, la família no només es configura com la principal proveïdora de cures en la vida quotidiana de persones amb necessitats de recolzament, sinó també, en la majoria dels casos com la principal coneixedora i garant de les preferències i drets de les persones en situació de dependència. Però la consideració i el reconeixement de la família com un agent actiu en el procés d'atenció de necessitats de persones en situació de dependència resulta un fenomen relativament recent, ja que habitualment la actuació de les famílies ha format part de l'àmbit domèstic. I és per això que, el model d'ACP constitueix una oportunitat per incorporar a la família com un agent actiu en el procés d'atenció, reconeixent i valorant

la seva aportació, posant en valor els seus coneixements i competències i promovent la seva participació.

Si bé l'aplicació de aquest model en l'àmbit de l'AP és nou, en altres camps, en els darrers anys, s'aprecia un creixent interès per conèixer-lo i posar-lo en pràctica, la qual cosa ha generat experiències i coneixements especialment en l'àrea de la discapacitat i la gerontologia, on ha tingut un ampli recorregut en quan a les necessitats de les persones grans que tenen una situació de vulnerabilitat o dependència (Rodríguez, 2013).

Per a Martínez (2016), l'ACP compta amb un cert recorregut en àmbits internacionals, però en els serveis gerontològics espanyols encara es incipient. Segons aquesta autora, poder establir certes conclusions sobre els graus d'evidència científica, en relació als beneficis dels models orientats des de la ACP davant els models orientats des dels serveis, no es un objectiu senzill, donada la novetat de les intervencions, el recent interès de la investigació cap a aquests temes, i el necessari canvi de paradigma en la atenció/intervenció que suposa aplicar models d'ACP en els actuals serveis. Tot i reconèixer la existència de resultats diversos i la necessitat de seguir recaptant majors evidències en relació als efectes de la ACP, vol destacar que la aplicació d'aquests models en centres residencials, davant els models assistencials tradicionals, presenta beneficis diversos en relació a les persones usuàries, a les famílies i als professionals. Són resultats que apunten cap a la conclusió de que la ACP aconsegueix efectes positius en el cuidador i en els que intervenen en el procés, però també ens mostra la necessitat de contar amb evidències més sòlides així com en la millora de la qualitat metodològica dels treballs. Per a Martínez avançar cap a models d'ACP es un viatge que alguns serveis gerontològics espanyols estan iniciant, una transformació cultural i organitzacional que, sense estar exempta de dificultats i riscos, es possible i sembla mostrar-se beneficiosa no només per a les persones usuàries, sinó també per als professionals i per a les pròpies organitzacions. Obre "un camí sense retorn", perquè proposa el que moltes persones voldríem per a nosaltres mateixos en cas de precisar cuidados; no perdre el control de la nostra vida quotidiana, poder seguir prenent les nostres pròpies decisions i portar una vida dins del possible, d'acord als nostres gustos i desitjos. Per altre banda el que proposen els models ACP no es una cosa nova, des de fa dècades els models psicosocials i les seves aportacions venen oferint evidències diverses sobre alguns dels components que ara senyalem com element clau en la aplicació de la ACP.

Així doncs segons Rodríguez (2012) existeix suficient evidència científica per orientar les bases de un nou model d'atenció per aquelles persones que tenen una situació de

discapacitat, fragilitat o dependència. Aquesta evidència prové del àmbit de la investigació aplicada i la evolució de polítiques, així com de les recomanacions de les organitzacions internacionals procedents de consensos tècnics plurinacionals.

En resum i tenint en compte tot el que s'ha esposat anteriorment, podríem dir que l'ACP és un model que pretén orientar l'atenció des dels valors i preferències de les persones. Es nodreix del coneixement científic i s'orienta des de principis ètics que protegeixen els drets de les persones. Però per tal d'avançar en aquest model no n'hi ha prou en definir-lo, sinó que cal traslladar-lo a la realitat assistencial i per tant cal planificar el procés de canvi que significa tant per a les persones, com per als professionals. Cal assumir una altra forma d'entendre la relació assistencial, en la que els professionals ja no decideixen sols com s'han de fer les coses, sinó que busquen una relació d'ajuda a les persones des d'un recolzament més horitzontal, on la persona té un paper central i actiu, on s'aposta per capacitar a les persones per tal de que aquestes prenguin el control de la seva vida. I per tant és un model que precisa d'una professionalització de l'assistència, que exigeix tenir més coneixement i emprar noves tècniques i estratègies, que precisen d'una sensibilització, una formació i un compromís tant per part dels agents implicats com de les institucions. Un primer pas seria doncs documentar la situació de partida, per tal de poder obtenir dades que ens permetin posteriorment comprovar resultats (Martínez, Díaz-Veiga, Rodríguez & Sancho, 2015).

Paper de les infermeres en l'atenció de persones en situació de complexitat clínica.

L'abordatge de la cronicitat requereix d'un treball interdisciplinari que garanteixi la continuïtat dels cuidatges amb la participació del pacient i del seu entorn, on el paper de la infermera en el recolzament a l'autocura i en el procés d'apoderament de les persones és inqüestionable. Així es reflexa en el document elaborat pel grup de crònics de la Federació d'Associacions de Infermeria Comunitària i Atenció Primària (FAECAP, 2012), on es parla de les infermeres comunitàries davant les necessitats de les persones en el segle XXI, i es remarca que el sistema sanitari ha responsabilitzat de manera prioritària a les infermeres d'AP en l'atenció de les persones amb patologies cròniques, situacions de fragilitat i/o dependència i als seus cuidadors dins del seu entorn. També reconeix el treball de les infermeres en l'atenció domiciliaria, i considera que és en aquest àmbit on mitjançant el lideratge d'aquests professionals s'ha de donar una major contundència al model d'ACP, que permeti desenvolupar un pla d'intervenció que coordini a tots els actors implicats en el procés. El document

conclou que les infermeres són els professionals que presenten les competències necessàries per du a terme amb èxit la individualització dels cuidatges amb la implicació del pacients i les seves famílies.

En aquesta línia Cuesta (2010), es refereix al cuidatge d'infermeria com un procés de interacció, on la proximitat de l'experiència subjectiva del pacient es necessària i proporciona una base per a una relació eficaç de la infermera i el pacient. La infermera es col·loca en la subjectivitat de les persones per poder identificar les seves necessitats. I és aquest contacte permanent amb el pacient el que fa que les infermeres estiguin properes a la experiència humana i no de la malaltia com un fenomen etio-patogènic.

El fet de tenir en compte la subjectivitat dels pacients i els seus cuidadors permetrà fer una valoració més aproximada de les seves necessitats i decisions, i així poder facilitar eines i coneixements que els ajudin a prendre decisions informades en quan el maneig i l'autogestió de la seva salut i benestar (Generalitat de Catalunya, 2016).

Per tant i tenim en compte que el model d'ACP proposat promou millores que influeixen en la qualitat de vida i el benestar de les persones, que respecta en tot moment els seus drets, dignitat, interessos i preferències, i que permet participar i ser actius als pacients tant en la planificació com en la execució de les seves cures. És evident, que aquest model aporta una eina molt valuosa per a la tasca de les infermeres, el major coneixement de les persones.

Coneixement que resulta del tot necessari per tal de poder entendre que es per a elles estar bé, sentir-se ben cuidades, i per tant poder oferir uns cuidatges des de la seva percepció de salut i els seus propis interessos.

Per tot això és del tot necessari la utilització de mètodes de investigació qualitativa que ens aportin aquest coneixement subjectiu, on la recerca posa el seu interès i compromís en desvetllar el punt de vista de l'altre, del que es desconegut. La investigació qualitativa, produeix un coneixement científic que enforteix la practica infermera, i per tant contribueix al desenvolupament disciplinar (Cuesta, 2010).

*“¿Puede ocurrir un milagro mayor para nosotros
que ver a través de los ojos del otro por un instante?”*

Henry David Thoreau

3. REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA I ANTECEDENTS

Estratègia de recerca

Amb l'objectiu de localitzar articles d'interès sobre el tema d'estudi, es realitza una recerca bibliogràfica durant el mes de desembre de 2016 i el mes de gener de 2017. Les bases de dades utilitzades han estat tant de àmbit nacional com internacional i son les següents: DIALNET, CUIDEN, CUIDATGE, GOOGLE ACADEMICO, CINHAL (EBSCO) i PUBMED, La recerca s'ha realitzat en català, castellà i anglès, i es limita als darrers 10 anys, es a dir els treballs publicats entre el mes de gener 2007 i el mes de gener de 2017.

Els descriptors utilitzats en la recerca bibliogràfica han estat: perspectives, vivències, cuidadors, atenció domiciliària i pacient crònic complex, que en anglès han estat traduïdes com: perspectives, experiences, caregivers, home care service, complex chronic patient.

La combinació de les paraules clau utilitzada ha sigut:

```
(([res=paciente])AND(([res=cronico])AND([res=complejo])))OR(([res=cuidadores])AND([res=perspectivas])OR(([res=vivencias])AND(([res=atencion])AND([res=domiciliaria])))))
```

```
((((COMPLEX CHRONIC PATIENT) OR CAREGIVERS) AND PERSPECTIVES) OR EXPERIENCES) AND HOME CARE SERVICE
```

Per tal de completar la recerca també es van incloure els termes lliures.

S'han revisat treballs relacionats amb estudis qualitius de perspectives, vivències i necessitats tant dels pacients com dels cuidadors.

De l'estratègia de cerca es van obtenir 146 articles. Després de la lectura dels títols i resums van ser seleccionats 23 per considerar que abordaven el tema d'estudi d'aquest projecte. Dels 23 seleccionats inicialment es van excloure 15 per considerar que no complien el criteris d'inclusió (Taula 1). Finalment es van seleccionar 8 articles que complien el criteris de inclusió i per tant es van considerar rellevants per a la realització de aquest projecte.

Taula 1 Criteris d'inclusió i d'exclusió

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Estudis qualitius de perspectives, vivències i/o necessitats de pacients amb malalties cròniques.	Estudis relacionats amb patologies cròniques en la edat pediàtrica.
Estudis qualitius de perspectives, vivències i/o necessitats de cuidadors de pacients amb malalties cròniques.	Estudis relacionats amb cuidadors de pacients amb patologies cròniques en edat pediàtrica.

Font: Elaboració pròpia

Resultats de la recerca bibliogràfica

La presència creixent de pacients que pateixen patologies cròniques ha creat una important inquietud entre els professionals del àmbit sanitari que els ha dut a realitzar diferents estudis relacionats amb aquest fenomen. En aquesta línia es interessant remarcar els estudis qualitius que s'han dut a terme sobre patologies cròniques concretes, com és el cas de l'estudi realitzat per Jiménez, Orkaizagirre i Bimbela (2015), on es pretén conèixer l'estil de vida dels pacients crònics diabètics i hipertensos, i determinar els fenòmens que influeixen en la seva autocura, així com analitzar la percepció que tenen de la cura professional. L'estudi parteix de la premissa que per tal de tenir un bon maneig i control de les malalties cròniques la millor manera és fomentar la participació activa dels pacients. Mitjançant l'entrevista es recullen les vivències, sentiments i emocions que perceben de la seva experiència d'atenció sanitària relacionada amb la malaltia crònica que pateixen i les seves conseqüències. Dels resultats obtinguts cal destacar que els pacients valoren tant les cures com l'acompanyament dels professionals i del seu entorn social i familiar. Però remarquen que les cures han de ser assumides per la persona malalta.

En la mateixa línia el treball realitzat per López, Avalos, Morales i Priego (2013), estudia les perspectives dels pacients amb diabetis mellitus respecte al control de la seva malaltia. Resulta interessant veure com aquestes perspectives revelen la necessitat dels pacients de ser atesos i entesos com persones i no com malalts. També expressen la dificultat que tenen per integrar la seva vida amb la seva malaltia, així com la solitud i indefensió que senten davant aquesta situació, resultats que ajuden a entendre perquè no controlen la seva malaltia.

Tanmateix són encertats els estudis des d'una visió de la gestió dels sistemes sanitaris com el realitzat per Coronado i Escalante (2014), en el que combinen la metodologia quantitativa i qualitativa per tal de realitzar un estudi multinacional que

reculli les necessitats de les persones amb diabetis, amb l'objectiu d'implementar un model d'atenció centrada en la persona.

Tal com s'ha vist fins ara, els estudis exposats centren la seva atenció en pacients que pateixen una o dues malalties cròniques, però també en trobem d'altres que es centren en les vivències dels cuidadors. Entre ells cal destacar el realitzat per Uribe, Guevara, i Ramírez (2012) on es busca conèixer, mitjançant la utilització de tècniques qualitatives, qui són els cuidadors, les seves percepcions i com aquest rol influeix directament en la seva vida quotidiana. Si bé aquest estudi no es realitza en el àmbit de l'Atenció Primària, el seu interès rau en els resultats obtinguts, que fonamenten la necessitat d'enfortir la investigació sobre cuidadors per tal de adquirir un major coneixement i comprensió de la situació a la qual s'enfronten al tenir cura d'un familiar amb malaltia crònica, i per tant poder oferir alternatives de cuidatge.

Dins la mateixa línia l'estudi realitzat per Brémault-Phillips et al. (2016) pretén escoltar les veus dels cuidadors familiars mitjançant un enfocament etnogràfic i la tècnica dels grups focals. Els participants van poder expressar com es sentien, quines eren les dificultats que trobaven i quines recomanacions feien per millorar tant l'educació com els recursos i els suports que rebien. Les conclusions de l'estudi destaquen el valor que aporta conèixer les necessitat dels cuidador a l'hora de prendre decisions i dissenyar programes i intervencions. És un estudi que millora la comprensió de les experiències i necessitats dels cuidadors, i per tant proporciona evidència de la gran necessitat de continuar fent investigació en aquesta àrea.

Per altra banda també s'han trobat estudis realitzats amb pacients que pateixen una malaltia crònica complexa, entre ells cal destacar el treball dut a terme per Iglesias i Alonso (2016), en el que mitjançant la utilització de l'entrevista semiestructurada es pretén conèixer i analitzar experiències i expectatives de persones amb malaltia crònica complexa. L'estudi es realitza en el àmbit de l'AP, i recull quines són les vivències dels pacients crònics complexos respecte als seus cuidadors i dins el circuit assistencial. En les conclusions es remarca com la millora de la comunicació i la coordinació aconsegueix resultats més positius respecte a l'assistència sanitària i l'apoderament del pacient.

Altrament l'estudi realitzat per Boulton i Story (2015), ressaltava com un canvi de model adaptat als objectius i preferències del pacient pot millorar substancialment l'atenció dels pacients crònics complexos en el àmbit comunitari.

Tanmateix i des d'una besant més amplia Ploeg et al. (2017), pretenen explorar la gestió de les malalties cròniques complexes en la comunitat des de la perspectiva dels pacients, els cuidadors familiars i els professionals de la salut, mitjançant la tècnica de

l'entrevista. Resulta interessant ja que es tracta d'un estudi ampli realitzat en dues províncies del Canadà. El treball conclou que hi ha un abisme entre les necessitats dels pacient i els seus cuidadors i la capacitat dels sistema sanitari i social per donar resposta a aquestes necessitats. Veuen el sistema com poc sistemàtic i fragmentat, i amb poca atenció al pacient i el seu entorn familiar com un tot.

Amb la revisió bibliogràfica realitzada queda palès que hi ha un gran interès per part dels professionals en dur a terme estudis relacionats amb els pacients crònics i els seus cuidadors. Molts d'aquests autors semblen coincidir en que aquesta és la línia adequada per tal de millorar els models sanitaris i les pràctiques assistencials. Així mateix, els autors també remarquen la necessitat d'aprofundir en aquest tema per tal d'aportar nous coneixements que ajudin a desenvolupar aquest nou model assistencial que es planteja en els sistemes sanitaris del nostre entorn, i que posa als pacients i els seus cuidadors en el centre de l'atenció.

Si bé els estudis revisats aporten dades molt interessants des de la visió dels pacients i els seus cuidadors, que recolzen la necessitat de seguir treballant en aquesta línia i de realitzar recerques qualitatives que recullin aquestes vivències. No s'ha trobat informació sobre estudis específics de pacients en situació de malaltia crònica complexa i els seus cuidadors en el àmbit de la atenció domiciliària. I per tant es pot concloure que l'estudi que es planteja en aquest projecte és del tot encertat ja que de ben segur reforçarà els resultats obtinguts en altres estudis i aportarà nous coneixements sobre les perspectives i vivències dels pacients i cuidadors, que ens ajudaran a individualitzar i per tant a millorar la seva atenció.

4. APORTACIONS I INTERÈS DE L'ESTUDI

L'estudi que es planteja en aquest projecte aportarà coneixement que permetrà comprendre amb més profunditat el fenomen de la situació de complexitat clínica, i de com afecta a les persones que ho pateixen i els seus cuidadors. Aquesta valoració més real i propera de la situació, ajudarà a planificar uns cuidatges més individualitzats i per tant més adequats, millorant la seva qualitat.

Per altre banda, contribuirà a acumular evidència sobre les seves percepcions i vivències, que ens ajudarà a generar coneixement, i per tant a millorar les practiques professionals dins l'àmbit de l'AP en la atenció dels pacients en situació de complexitat clínica, inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliaria.

El plantejament d'aquest estudi és factible, ja que en la meva pràctica assistencial habitual treballa amb aquest grup de pacients i tinc un fàcil accés al camp.

Es tracta d'un estudi innovador donada l'actualitat del tema i el poc recorregut que té en l'àmbit de l'AP.

El seu interès rau en que els resultats seran aplicables a la pràctica assistencial, i ajudaran a desenvolupar el programa d'atenció a la cronicitat, explicat en el projecte. Es a dir, adaptant la assistència sanitària a la trajectòria vital de la persona, permetent alinear decisions clíniques amb valors i preferències del pacient i la seva família, i per tant garantint moments de vivència més que de supervivència.

Tot això contribuirà a sensibilitzar tant a pacients com a professionals, per tal d'assentar les bases cap a aquest nou model assistencial i seguir avançant en el seu desplegament, per tal de crear cultura de la qualitat dels serveis integrals, integrats i centrats en la persona.

5. OBJECTIUS I HIPOTESI

Objectiu general:

Conèixer les perspectives i vivències dels pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària i les seves famílies davant la situació de complexitat clínica.

Objectius específics:

- Interpretar la vivència que la situació de complexitat clínica genera en el pacient i el seu cuidador.
- Analitzar les necessitats i perspectives del pacient i el seu cuidador.
- Identificar els mecanismes d'afrontament emprats que desenvolupen espontàniament.

Hipòtesi:

Davant la situació de complexitat clínica els pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària es senten sols i indefensos per abordar la incertesa pronostica de la evolució de la seva malaltia, i volen ser entesos i rebre una atenció adaptada als seus objectius i preferències, que garanteixi el seu compliment durant els episodis intercurrents quan la seva competència es pot veure compromesa.

Davant la situació de complexitat clínica els cuidadors dels pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària, es senten poc reconeguts i escoltats, i volen poder expressar les seves emocions, es tinguin en compte les seves necessitats i sentir-se protegits, segurs i recolzats davant la gran responsabilitat que adquireixen en el cuidatge del malalt.

6. MÈTODE

6.1 DISSENY, METODOLOGIA I JUSTIFICACIÓ

Per tal d'investigar el fenomen d'estudi es planteja un disseny qualitatiu amb una orientació explicativa-interpretativa i amb un enfocament fenomenològic. Centrat en l'estudi naturalístic del fenomen, es a dir, capturant el fenomen d'una manera holística i intentant comprendre-ho en el seu context. Però també buscant explicacions més interpretatives, per tal de conèixer els significats de l'acció de les persones i elaborar inductivament un marc explicatiu a partir dels relats i la observació dels fenòmens que les acompanyen.

El mètode d'investigació fenomenològic està fonamentat en els pilars essencials filosòfics de la fenomenologia de Husserl i Heidegger, fundats en la creença de que les persones experimenten el seu mon basant-se en les seves pròpies interpretacions i experiències (Morse i Field, 1995). Aquest mètode busca comprendre com les persones perceben el seu mon i li donen un significat, i per tant permet al investigador no solament descriure el significat de les experiències humanes si no també comprendre i interpretar aquestes experiències (Ray, 1994).

La utilització de l'enfocament fenomenològic com a mètode d'investigació, ens permet posar èmfasi sobre l'individual i sobre la experiència subjectiva. On l'objecte d'estudi són els subjectes i la especificitat del objectiu de la investigació ve donada pel fenomen d'estudi a investigar, que en el projecte que es planteja és la situació de complexitat clínica. I per tant ens permet utilitzar una sèrie de estratègies interpretatives que investiguen accions, pràctiques i procediments mitjançant els quals els individus donen significat i sentit a les seves experiències. Ens permet centrar-nos en el tot i examinar des de moltes perspectives, per tal d'arribar a una visió informada de la essència del fenomen. Tal com senyala Ferrer, García i Barreiro (2003), l'investigador té la intenció d'aprendre d'aquells que han viscut una certa experiència, considerant que el subjecte es qui millor pot relatar la seva vivència.

6.2 UNITATS D'OBSERVACIÓ

L'estudi es durà a terme en un Centre d'Atenció Primària urbà. Els pacients susceptibles d'estudi seran tots aquells adscrits al CAP Tarragona-3, inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària del centre i que estiguin classificats en el seu historial clínic com PCC/MACA. Així com els seus cuidadors principals, entesos com aquelles persones vinculades al pacient, familiarment o no, reconegudes pel pacient i que lideren i/o assumeixen el seu procés de cures.

Tant els pacients com els cuidadors, han de complir els criteris d'inclusió per al estudi (Taula 2 i 3).

6.2.1 CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

El principal requisit per a poder participar en l'estudi, és que els informants siguin capaços de testimoniar la seva experiència aportant dades vàlides i completes per a l'interès dels investigadors.

Per tal de entrar en l'estudi tant els pacients com els cuidadors han de complir tots els criteris d'inclusió, però la presència de un sol criteri d'exclusió ja el deixa fora del estudi.

Taula 2 Criteris d'inclusió i exclusió per a pacients

CRITERIS INCLUSIÓ	CRITERIS EXCLUSIÓ
Pacients adscrits al CAP Tarragona-3	Pacients amb deteriorament cognitiu greu
Pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària del CAP Tarragona-3	Pacients en edat pediàtrica
Pacients classificats en el seu historial clínic com a PCC/MACA	Pacients que no parlen bé l'idioma o presenten una dificultat a l'hora d'expressar-se

Font: Elaboració pròpia

Taula 3 Criteris d'inclusió i exclusió per als cuidadors

CRITERIS INCLUSIÓ	CRITERIS EXCLUSIÓ
Cuidadors de pacients adscrits al CAP Tarragona-3	Cuidadors assalariats.
Cuidadors de pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària del CAP Tarragona-3	Dificultat del cuidador en desplaçar-se fora del domicili
Cuidadors de pacients classificats en el seu historial clínic com a PCC/MACA	Cuidadors que no parlen bé l'idioma o presenten una dificultat a l'hora d'expressar-se

Font: Elaboració pròpia

6.2.2 ESTRATÈGIA DE SELECCIÓ DE LES UNITATS DE MOSTREIG

S'utilitzarà la tècnica del mostreig teòric o intencional. El reclutament dels subjectes d'estudi es farà de manera consecutiva a partir del llistats de pacients del CAP Tarragona-3, que compleixin els criteris d'inclusió per entrar en l'estudi. El seu equip de referència del CAP es posaran en contacte amb ells per tal de proposar-los de entrar en l'estudi, i donarà tant verbalment com per escrit la informació sobre l'estudi que es planteja. En el cas que accedeixin, l'entrevistador que formarà part del equip investigador, es posarà en contacte amb l'informant per tal de concretar dia i hora de la entrevista.

En quan als cuidadors que compleixin els criteris d'inclusió en l'estudi, també serà el seu equip d'AP qui li proposi de participar en el grup de discussió, proporcionant la informació del estudi verbalment i per escrit, i indicant-li el dia, lloc i la hora en que s'ha convocat, i recollint el seu telèfon de contacte. Mitjançant una trucada telefònica un dels membres del equip investigador es posarà en contacte amb ells per confirmar la seva assistència.

L'objectiu del mostreig és el de construir un coneixement ric, ampli i profund que permeti comprendre millor el fenomen d'estudi. Els criteris que es tindran en compte per valorar la validesa i el rigor mostral són: la conveniència-pertinença, es a dir la qualitat de la informació de la mostra, i la suficiència, entesa com la quantitat d'informació. I per tant es recolliran dades fins assolir la saturació, es a dir, fins que la informació es repeteixi, sigui redundant i no aportï aspectes nous que contribueixin a la comprensió del fenomen.

6.3 INSTRUMENTS RECOLLIDA D'INFORMACIÓ

En l'obtenció de la informació s'utilitzaran diferents tècniques per tal de realitzar una recollida de dades acurada i de qualitat, que ens permeti veure una mateixa realitat des de diferents perspectives i aporti validesa a l'estudi.

6.3.1 ENTREVISTES SEMIESTRUCTURADES EN PROFUNDITAT A PACIENTS EN SITUACIÓ CLÍNICA DE COMPLEXITAT.

L'entrevista és una tècnica que permet recollir informació, descriure i interpretar aspectes subjectius, com creences, experiències, opinions i actituds, que no podrien ser obtinguts mitjançant altres tècniques com la observació. Es un diàleg que serveix per recollir el punt de vista de la persona entrevistada sobre alguna experiència, succés o comportament, amb la finalitat de entendre i comprendre els significats, els sentits, que els fenòmens en qüestió tenen per a ella i per tant aquesta tècnica ens permet entendre els significats que la persona utilitza en la seva vida quotidiana per a donar sentit al món, ja que les seves accions depenen d'aquests significats (Berenguera, Fernandez de Sanmamaed i Pons, 2014).

S'ha triat aquesta tècnica ja que ens permet obtenir el discurs de persones claus en aquest fenomen i aclarir una experiència humana subjectiva i íntima.

Previ a la realització de l'entrevista s'elaborarà un guió amb l'esquema dels temes a tractar i les preguntes a plantejar (Annex 1). Això ens servirà de recordatori, però podrà ampliar-se o revisar-se a mesura que avança l'entrevista o en la planificació de entrevistes posteriors.

Lloc, duració i registre de la informació: les entrevistes es durant a terme en el domicili del pacient, respectant les preferències de la persona en quan a la data i hora. De manera que es garanteixi un ambient agradable, sense soroll ni interrupcions i on l'informant es senti distès. Tanmateix el fet de realitzar-la en el domicili del pacient permet al entrevistador observar a la persona en el seu context i ambient quotidià, aportant dades complementaries que poden resultar de gran interès per al estudi que es planteja.

Es concretarà a priori la duració de l'entrevista, però en cap cas s'allargarà mes de dues hores. Amb cada pacient es podrà realitzar mes d'una trobada, i es donarà per acabada quan expressi no tenir res més que afegir sobre l'experiència.

Al inici es tornarà a explicar l'estudi que es vol dur a terme i es resoldran els dubtes que es plantegin. També se'ls informarà de que l'entrevista serà gravada, tenint en compte els aspectes ètics sobre confidencialitat, i es recollirà el consentiment informat.

El registre es realitzarà mitjançant una gravació amb àudio i al finalitzar, l'entrevistador anotarà les impressions sobre el desenvolupament (com s'ha sentit l'entrevistador, com ha vist a l'informant i les incidències que s'han produït). Això ens ajudarà tant a guiar properes entrevistes com a proporcionar un marc de referencia quan mes tard tractem d'interpretar les dades.

El desenvolupament de l'entrevista tindrà en compte les següents fases: introducció, apertura i presentació, debat a fons i clausura.

6.3.2 GRUPS DE DISCUSIÓ AMB CUIDADORS DE PACIENTS.

Entrevistes en les que participen un grup de persones amb l'objectiu de entendre els discursos de un determinat grup social. El grup enriqueix les aportacions individuals i ajuda a cadascú dels participants a explorar i clarificar les seves idees. Els participants interaccionen, parlen lliurement, es responen, es recolzen o discrepen (Berenguera et al, 2014).

Aquest tipus d'entrevista ens permetrà estudiar els espais comuns de les subjectivitats individuals. Els participants seran el cuidador principal de pacients classificats com a PCC / MACA en el seu historial clínic. Es combinaran criteris de homogeneïtat que permetin i afavoreixin el debat, mantenint una relació de simetria entre els components del grup, i també criteris de heterogeneïtat que afavoreixin la varietat discursiva. Per tant els grups seran homogenis en quan a les condicions socioeconòmiques dels cuidadors i heterogenis en quan a la edat, sexe i origen dels cuidadors.

El grup estarà format per 7- 10 persones.

A l'inici de la reunió s'informarà als participants de l'objectiu de la investigació, tenint en compte els aspectes ètics sobre confidencialitat i es recollirà el consentiment informat. També se'ls informarà de la gravació en àudio.

Els participants coneixeran amb anterioritat la extensió de la entrevista grupal, que tindrà una durada mínima d'una hora i màxima de dues hores. Cada grup de participants realitzarà una única sessió. El número de grups serà el necessari fins a assolir la suficiència de les dades al constatar l'esgotament de noves dades per part dels diferents participants. Diferents autors coincideixen en situar entre 3 o 4 mínim i

10 o 12 màxim com a nombre de grups a considerar en un projecte (Pedraz Marcos, 2014).

El grup es convocarà en un local còmode, de fàcil accés i que permeti la confidencialitat. No s'utilitzaran les instal·lacions del CAP, per tal de separar el lloc d'assistència habitual d'aquests cuidadors i desvincular-ho de la relació amb els seus professionals habituals, de manera que es sentin lliures de dir i expressar tot el que pensen del fenomen d'estudi i de l'assistència que estan rebent. La sala de la reunió constarà d'una taula rodona que garantirà la equidistància entre els participants i permetrà la col·locació de la gravadora i per tant una correcta gravació de les intervencions dels diferents participants. La climatització i la il·luminació seran les adequades per a garantir el confort dels participants al igual que la comoditat dels seients. Estarà aïllada del soroll i situada de manera que s'evitin les interrupcions.

En el grup intervindran dues persones del equip investigador, una que moderarà i l'altre que actuarà com a observador. El moderador rebrà la formació necessària per a conduir el grup i serà qui articularà la estructura de tot el desenvolupament del discurs grupal. Introduirà el tema i controlarà la distribució de temes al llarg del temps que s'ha plantejat, permetent un espai per al tancament del grup de discussió. Per a tal fi s'elaborarà un guió amb un llistat de temes (Annex 2). La seva tasca principal serà aconseguir que els participants parlin sobre els temes que proposa, guiant la conversa i mantenint la fluïdesa dels discurs.

L'observador no intervindrà en el grup, però anotarà tots aquells aspectes rellevants de la dinàmica de grup que es vagin produint.

6.4 ANÀLISI DADES

Segons Berenguera et al. (2014) el procés de anàlisi consisteix en ordenar, estructurar, comparar i donar significat a la informació obtinguda, transformant les "dades brutes" en "dades útils", es a dir en informació sistemàtica i manejable que permeti la comprensió del fenomen estudiat. El procés d'anàlisi és interactiu i cíclic, i les seves característiques són la flexibilitat, la circularitat, el dinamisme, la rigorositat, la complexitat, la laboriositat i la relació entre els diferents passos. L'anàlisi té en compte d'on procedeixen les dades, per realitzar una adequada interpretació de les mateixes, així com per poder valorar la seva rellevància en altres contextos. La recollida de la informació i l'anàlisi es superposen en el temps amb l'objectiu de que s'autoalimentin. I per tant es tracta d'un procés dinàmic i creatiu que es nodreix de la experiència directa del equip investigador en els escenaris estudiats.

Per a Pedraz (2014), el procés d'anàlisi consisteix en descompondre i recompondre el text on creiem que es manifesten els discursos, contextualitzant-los i assolint una comprensió i un ancoratge del mateix dins el context de la nostra investigació, d'altres evidències i del nostre propi marc teòric. Estratègies que ens permeten desentranyar el sentit de les dades per reconstruir-lo. L'autora entén el concepte d'anàlisi com una descomposició i recomposició de un tot en les seves parts significatives en la recerca de pautes, ordre, estructura i un sentit o sentits per a la seva millor comprensió. Així doncs per tal de treballar les dades ens planteja realitzar una fragmentació dels mateixos per posteriorment generar una reordenació del text en base a una sèrie de categories o elements classificatoris. L'anàlisi no acabarà fins que s'hagin saturat les possibilitats, es a dir, fins que les noves reordenacions i/o enfocaments no ens aportin noves interpretacions.

Per tal d'augmentar la validesa de les dades es realitzarà una triangulació de les mateixes, utilitzant diferents informadors i verificant les dades al final de les entrevistes per aclarir conceptes e idees del propis informants, i també utilitzant diferents tècniques de recollida de la informació. Tanmateix s'utilitzarà la triangulació d'investigadors, mitjançant la creació de un equip investigador interdisciplinari, on diferents professionals analitzaran les mateixes dades i per tant aportaran diferents visions i punts de vista a l'anàlisi de les dades.

6.4.1 PROCEDIMENT D'ANÀLISI

Per tal de realitzar l'anàlisi es seguirà el següent protocol metodològic, mantenint l'enfoc d'anàlisi fenomenològic i els objectius de l'estudi formulats. Per a tal fi es tindran en compte tant les fases proposades per Berenguera et al.(2014), com l'anàlisi plantejat per Giorgi (2012).

- ***Fase preparatòria del corpus textual:*** preparar les dades narratives per al procés d'anàlisi.
 - Realitzar la transcripció literal de totes les dades: de tot el material gravat, les anotacions realitzades pel investigador, i les anotades durant el grup focal pel observador. Es transcriuran per tant les paraules literals dels informants així com els continguts deduïts dels incidents ocorreguts i de la comunicació no verbal.
 - Protegir els documents primaris convertint-los en anònims: a cada document se li assignarà un codi alfa-numèric.

- Agrupar tota la informació obtinguda amb les diferents tècniques i preparar les dades per la lectura.
- **Elaboració d'unitats de significat general:** llegir i rellegir el text, i recollir les diverses intervencions agrupant-les en porcions que formin una unitat de significat. Aquestes unitats, inclouran tant aspectes relacionals directament amb el tema de investigació com els no relacionats.
- **Elaboració d'unitats de significat rellevant per al tema de la investigació:** de les unitats de significat general es seleccionaran aquelles que siguin rellevants per al tema a investigar. Quan els temes es repeteixin, es buscaran convergències i divergències, que ens permetin construir categories temàtiques. La repetició dels temes ens indicarà que ha estat possible arribar a l'essència, el significat del fenomen de estudi.
- **Verificació de les unitats de significat rellevant:** un cop obtingudes les unitats de significat rellevant, es buscaran criteris que ens permetin agrupar aquestes unitats en categories que reflecteixin aspectes o categories comunes. Es a dir la selecció es realitzarà mitjançant l'agrupament d'unitats per significats comuns, formant grups de significat. Els quals es codificaran, es a dir s'etiquetaran amb una paraula o paraules, utilitzant codis poc interpretatius i lligats al text. Aquestes categories seran conceptes o significats provinents dels relats i que començaran a donar resposta a les preguntes d'investigació. S'agruparan per similitud els codis de un mateix tema convertint-los en una primera línia d'interpretació. Les categories s'aniran construint de forma emergent a mesura que es realitza l'anàlisi.
- **Conclusió:** mitjançant aquest anàlisi comprensiu, es pretén transformar la vivència humana en coneixement significatiu. Per tant s'agruparan les categories en categories superiors: categories interpretatives. Es segmentarà el text per categories i s'analitzarà minuciosament cadascuna d'elles. Es crearà un marc explicatiu establint les relacions que existeixen entre elles, estudiant el tipus i la direcció de les mateixes. I s'anirà configurant el tot a partir de les seves parts, permetent finalment elaborar hipòtesis i generar un marc explicatiu o de significats. Així doncs en aquesta fase es relativitzaran, verificaran i contrastaran les troballes i es crearà un marc explicatiu definitiu. Per tal de validar les conclusions, es confrontaran amb altres marcs teòrics, i es compararan els resultats amb estudis similars realitzats amb altres mètodes.

Tot aquest anàlisi en permetrà la redacció final del informe de resultats.

6.4.2 PROGRAMARI

Com a eina de suport al procés d'anàlisi s'utilitzarà el programari informàtic ATLAS-ti 8 que ens ajudarà a ordenar, estructurar i visualitzar la informació recollida. La utilització d'aquest programa ens facilitarà la codificació de les dades, la seva categorització, així com la estructuració o creació de diagrames de flux i/ o mapes conceptuals entre les categories, que ens ajudaran en la estructuració de les troballes.

7. ASPECTES ÈTICS

El projecte serà sotmès a estudi i aprovació per part del Comitè Ètic d'Investigacions Clínicas de l'IDIAP Jordi Gol. Es respectaran els principis de bioètica de la investigació, recollits en la Declaració d'Hèlsinki i l'Informe Belmont, i ampliat per Tom Beauchamp i James Childres basats en els quatre principis bàsics de respecte a la Autonomia, Beneficència, no Maleficència i Justícia. A més es tindran en compte els set requisits ètics d'una investigació qualitativa proposats per Emanuel, Wendler i Grady (2000) que estan en concordança amb els principis de bioètica ja esposats (Taula 4). Aquest autor aplica i concreta els quatre principis bàsics de la bioètica a les tasques d'investigació per tal de garantir la ètica en la recerca (Berenguera et al., 2014).

Tabla 4: Criteris ètics proposats per Emanuel per a la investigació mèdica i la seva concordança amb els principis de la bioètica.

Criteris de Emanuel	Principis de la bioètica
L'interès científic o social	Beneficència, justícia (sobre tot en estudis finançats amb diner públic)
La validesa científica	Beneficència, no maleficència, justícia
Una selecció justa dels subjectes	Justícia, no maleficència
Una relació benefici-risc favorable	No maleficència, beneficència, justícia
Una avaluació independent	Justícia, no maleficència, beneficència
El consentiment informat	Autonomia, no maleficència
El respecte pels participants	Autonomia, no maleficència

Font: Berenguera Ossó et al., 2014

Seguint doncs aquets criteris, tots els entrevistats participaran de forma voluntària i donaran el seu consentiment després de ser informats verbalment i per escrit sobre els objectius de l'estudi i de l'ús que es donarà a la informació recollida (Annex 3 i 4). Es garantirà la intimitat, anonimat i confidencialitat de les dades, seguint la Llei Orgànica 15/1999 de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LODP) de 13 de desembre, i el seu us exclusiu per a fins investigadors, utilitzant el coneixement generat per la

investigació en la millora de la pràctica assistencial. En el formulari de recollida de dades els participants seran identificats mitjançant un codi alfa-numèric. Els detalls que identifiquen els subjectes de l'estudi seran sempre mantinguts en absoluta confidencialitat.

També se'ls informarà que poden negar-se en qualsevol moment a seguir participant en l'estudi o abandonar-lo, si en algun moment ho desitgen. Els participants es seleccionaran atenent únicament als criteris de selecció establerts i exposats anteriorment, explicant, igualment, que ni aquells subjectes que participin tindran un tracte de favor, ni els que refusin participar o abandonin seran d'alguna manera perjudicats per aquest fet.

8. LIMITACIONS ESTUDI

Si bé l'explicació i interpretació del fenomen d'estudi que aquí es planteja no ens permetrà fer generalitzacions sobre el tema, si que ens ajudarà en la comprensió del significat. I per tant és possible que els resultats es puguin tenir en compte per a pacients d'atenció domiciliària d'altres centres d'AP, o si mes no contribueixin a orientar en l'assistència d'aquests pacients basada en el model d'ACP.

Aquest coneixement de les perspectives i vivències de pacients i les seves famílies no garantirà la aplicació del model d'ACP en el àmbit de l'AP, però si que contribuirà a seguir avançant en aquests nou canvi de model, i per tant en el seu desenvolupament. Tenint en compte que l'investigador es l' instrument fonamental de la investigació, s'han de reconèixer les pròpies limitacions i canviar la perspectiva per tal de poder explorar i entendre el fenomen d'estudi que es planteja. Es per això que donada la coneixença i experiència professional que tinc amb aquest grup de pacients, i que això em podria portar a idees preconcebudes, es necessari minimitzar-les redefinint el punt de partida de la investigació (teories – hipòtesi), i mantenint una actitud oberta i flexible, que em permeti relacionar teoria i fets de una manera adequada. Aquesta coneixença també podria influir en la percepció a priori de les estructures significatives del fenomen d'estudi, així com en la observació selectiva de la situació que s'està estudiant. Però si tenim en compte que en els estudis qualitius mantenir una objectivitat rigorosa es molt difícil, si que s'ha d'intentar assolir mitjançant una aptitud, un entrenament i l'autocrítica, on la perspectiva de la observació sigui mixta, es a dir, amb elements ETIC per la forma en que l'investigador observa el fenomen des de fora a partir del relat dels diferents informants en les entrevistes, però que també inclogui elements EMIC en la intencionalitat de l'investigador d'apropar-se a les vivències dels pacients i cuidadors.

Finalment el projecte que aquí es proposa permetrà enfocar el model d'assistència des de les perspectives i vivències dels pacients i els seus cuidadors, que si bé són del tot imprescindibles per al desenvolupament d'aquest model, no te en compte la opinió dels professionals que l'han de dur a terme. De tota manera aquest no es l'objectiu que es planteja en aquest projecte, però possiblement resultaria interessant per a posteriors estudis, ja que permetria ajustar les expectatives dels pacients i les seves famílies en relació a les dels professionals i als recursos disponibles. Així i tot, disposar de dades sobre les vivències de pacients i cuidadors pot ser un important punt de partida i pot ajudar a plantejar altres estudis on es tingui en compte la perspectiva dels professionals.

9. BIBLIOGRAFIA UTILITZADA

Berenguera Ossó, A., Fernandez de Sanmamaed Santos, M. J., & Pons Vigués, M. (2014). *Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud*, 224.

Boult, C., & Wieland, G. D. (2010). *Comprehensive primary care for older patients with multiple chronic conditions: "Nobody rushes you through"*. *Jama*, 304(17), 1936-1943. <http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/186810>

Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., Tian, V., & Sacrey, L. A. R. (2016). *The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design*. *SpringerPlus*, 5(1), 620. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-2244-z>

Centre de terminologia de la llengua catalana (Termcat). (2013). Terminologia de la cronicitat. Terminologia de La Cronicitat, 3.

[Disponible a: http://www.termcat.cat/es/Diccionaris_En_Linia/160/Presentacio/]. (Consultat 9 de gener de 2017).

Coronado-Cordero, I. A., & Escalante-Pulido, J. M. (2014). Estudio DAWN 2. *Actitudes, deseos y necesidades del paciente con diabetes: Un enfoque holístico*. *Medicina Interna de Mexico*, 30(4), 435–441.

[Disponible a: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2014/mim144j.pdf>]. (Consultat 16 de gener de 2017).

Cuesta Benjumea, Carmen de la. (2010). *La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería*. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(4), 762-766. [Disponible a: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000400020>]. (Consultat 9 de gener de 2017).

Díaz-Veiga, P.(2014). *El papel de la familia en el proceso de atención según el modelo ACP.(pp294-302).Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid : Editorial Tecnos.

Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). *What Makes Clinical Research Ethical? JAMA*, 283(20), 2701. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701>

EEUU, D. de S. (2013). *INFORME BELMONT: Principios éticos y normas para el desarrollo de las investigaciones que involucran a seres humanos.*. Revista Médica Herediana*. Retrieved from

http://comitedebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/09/informe_belmont_1978.pdf

Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP). Grupo de Crónicos 2012. *Las enfermeras comunitarias ante las necesidades de las personas en el siglo XXI. Estratègia ante las personas con problemas crónicos, estratègia ante la dependència y la fragilidad*.

Ferrer Pardavila, A., García Sampedro, R., & Barreiro Bello, J. M. (2003).

Cultura de los Cuidados. Cultura de Los Cuidados, 13, 52–62.

<https://doi.org/10.1016/j.ddmec.2008.05.005>

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2010). Planificació i Avaluació Pla Director Sociosanitari. *Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida*. [Disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/recursos/protocols_i_recomanacions/03_ambitsociosanitari/descripcio_consens_criteris_complexitat_assistencia.pdf]. (Consultat 19 de desembre de 2016).

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2012). Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. *Projecte de programa d'atenció al pacient crònic complex*. [Disponible a:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/pcc_juny_2012.pdf]. (Consultat 5 de desembre de 2016)

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2012). Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. *Alternatives assistencials en el marc d'un sistema integrat*.

[Disponible a:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/front4_sm.pdf]. (Consultat 5 de desembre de 2016).

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2012). Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. *Document conceptual*. [Disponible a:

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxius/562conceptual.pdf]. (Consultat 5 de desembre de 2016)

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2013). *Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat*. [Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/guia_complexitat_5_1.pdf]. (Consultat 19 de desembre de 2016).

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2015). *Informe 2015 de l'Enquesta de salut de Catalunya*. [Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca_2015.pdf]. (Consultat 5 de desembre de 2016)

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.(2016). Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. *BASES PER A UN MODEL CATALÀ D'ATENCIÓ A LES PERSONES AMB NECESSITATS COMPLEXES : conceptualització i introducció als elements operatius*. [Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/doc_complexitat_final_5.pdf]. (Consultat 19 de desembre de 2016)

Generalitat de Catalunya. Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària.(2016). *L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya*. [Disponible a: http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS_atencio_centrada_en_la_persona_201601.pdf]. (Consultat 19 de desembre de 2016).

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla de salut de Catalunya 2011-2015. [Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/destaquem/documents/plasalut_vfinal.pdf] (Consultat 5 de desembre de 2016)

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla de salut de Catalunya 2016-2020. [Disponible a: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf] (Consultat 5 de desembre de 2016)

Iglesias, S. D., & Alonso, B. A. (2016). *Saber más y hacer mejor: estudio cualitativo a personas con enfermedad crónica compleja*. *RqR Enfermería Comunitaria*, 4(4), 47-55. [Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5769066>]. (Consultat 16 de gener de 2017).

Giorgi, A. (2012). *The Descriptive Phenomenological Psychological Method*. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43, 3–12. <https://doi.org/10.1163/156916212X632934>

Helsinki, D. De. (2008). *Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. *Asociación Médica Mundial*, 1–8. <https://doi.org/10.1177/1524839913507280>

Jiménez Navascués, M. L., Orkaizaguirre Gómara, A., & Bimbela Serrano, M. T. (2015). *Estilo de vida y percepción de los cuidados en pacientes crónicos: hipertensos y diabéticos*. *Index de Enfermería*, 24(4), 217–221. [Disponible a: <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000300006>]. (Consultat 16 de gener de 2017).

López-Ramón, C., Ávalos-García, M. I., Morales-García, M., & Priego-Álvarez, H. (2013). *Perspectivas del paciente en el control de la diabetes mellitus en unidades médicas de la seguridad social de Tabasco Un estudio cualitativo*. *Salud En Tabasco*, 19(3), 77–84. [Disponible a: <http://salud.tabasco.gob.mx/content/revista-salud-en-tabasco>]. (Consultat 23 de gener de 2017).

Martínez Rodríguez, T. (2013). *La atención centrada en la persona. Enfoque y modelos para el buen trato a las personas mayores*. Sociedad Y Utopía. *Revista de Ciencias Sociales*, no 41, (pp. 209-231).

Martínez Rodríguez, Teresa; Díaz-Veiga, Pura; Rodríguez Rodríguez, Pilar; Sancho Castiello, Mayte (2015). *“Modelo de atención centrada en la persona. Presentación de los Cuadernos prácticos.” Madrid, Informes Envejecimiento en red, nº 12. [Fecha de publicación: 30/07/2015].* [Disponible a: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-modeloatencioncuadernosmatia.pdf>] (Consultat 13 de març de 2017)

Martínez Rodríguez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los Servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Nº 3. [Disponible a: http://www.fundacionpilares.org/docs/2016/TeresaACP/teresaACP_web.pdf]. (Consultat 13 de març de 2017)

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. [Disponible a: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf]. (Consultat 5 de desembre de 2016)

Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. SAGE Publications, Incorporated.

Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmissibles 2010. Ginebra: OMS; 2011. [Disponible a: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf]. (Consultat 5 de desembre de 2016).

Pedraz Marcos, A. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona : Elsevier España. Retrieved from: http://cataleg.urv.cat/record=b1472870~S13*cat

Ploeg, J., Matthew-Maich, N., Fraser, K., Dufour, S., McAiney, C., Kaasalainen, S., ... Emili, A. (2017). *Managing multiple chronic conditions in the community: a Canadian qualitative study of the experiences of older adults, family caregivers and healthcare providers*. BMC Geriatrics, 17(1), 40.

[Disponible a: <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0431-6>]. (Consultat 23 de gener de 2017).

Ray, M. A. (1994). *The richness of phenomenology: Philosophic, theoretic, and methodologic concerns*. Critical issues in qualitative research methods, 117-133.

Rockwood, K., & Mitnitski, A. (2007). *Frailty in Relation to the Accumulation of Deficits*. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(7), 722–727.

[Disponible a: <https://doi.org/10.1093/gerona/62.7.722>]. (Consultat 23 de gener de 2017).

Rodríguez Rodríguez, P., Bermejo, L., Marín, J.M., & Valdivieso, C. (2012). *Servicios de ayuda domicilio : manual de planificación y formación*. Madrid : Médica Panamericana. 3ª Edición.

Rodríguez Rodríguez, P. (2013). *La atención integral y centrada en la persona*. Papeles de la Fundació Pilares para la autonomia personal (Vol. Numero 1).

Rodríguez Rodríguez, P., Vilà i Mancebo, A., & Álvarez Rosete, A. (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona: teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad*. Madrid : Editorial Tecnos.

Uribe, B. L. C., Guevara, S. L. R., & Ramírez, M. I. C. (2012). *CARACTERÍSTICAS Y PERCEPCIONES DE LAS CUIDADORAS DE FAMILIARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA*. *REVISTA UIS HUMANIDADES*, 39(1). [Disponible a: <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistahumanidades/article/view/2642>]. (Consultat 23 de gener de 2017).

10. CRONOGRAMA

Es preveu que aquest estudi tingui una durada de tres anys. Abans del seu inici es formarà l'equip investigador interdisciplinari format per 4 infermeres i 2 metges del CAP Tarragona-3, així com un docent del Departament d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

PRIMER ANY (Taula 5)

- **Fase preparatòria:**

- **Primer mes:** presentació del projecte als responsables del CAP Tarragona-3 per a la seva aprovació i posada en marxa.
- **Segon mes:** presentació del estudi al professionals de l'equip d'atenció primària (EAP) Tarragona-3.
- **Tercer i quart mes:** mitjançant el sistema informàtic e-CAP s'extrauran els llistats de pacients inclosos en el Programa de Atenció Domiciliaria i classificats com a PCC/MACA, així com dels seus cuidadors. Tots ells han de complir els criteris d'inclusió anteriorment exposats, i es retiraran aquells que compleixin algun criteri d'exclusió.

En aquests mateix període es realitzarà la formació dels moderadors dels grups focals i dels entrevistadors.

- **Fase de recollida de dades:**

- **Cinquè al dotzè mes:** s'iniciarà la captació dels informants, el seu EAP contactarà amb els pacients dels llistats extrets per proposar-los de participar en l'estudi.
- **Del sisè al dotzè mes:** un membre de l'equip investigador contactarà amb els informants que hagin accedit a formar part de l'estudi, programarà la entrevista o confirmarà data, hora i lloc per al grup focal, segons es tracti de pacient o cuidador. Es realitzarà una incorporació progressiva tant de pacients com de cuidadors fins assolir la totalitat de la mostra necessària segons els criteris exposats en la metodologia.

Taula 5: cronograma primer any

	PRIMER ANY											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
PRESENTACIÓ DEL PROJECTE ALS RESPONSABLES DEL CAP	■											
PRESENTACIÓ DEL PROJECTE ALS PROFESSIONALS DEL CAP		■										
EXTRACCIÓ LLISTATS PACIENTS/CUIDADORS			■	■								
FORMACIÓ MODERADOR/ENTREVISTADORS			■	■								
CAPTACIÓ DE PACIENTS PER ENTREVISTA					■	■	■	■	■	■	■	■
CAPTACIÓ CUIDADORS GRUPS FOCALS					■	■	■	■	■	■	■	■
REALITZACIÓ ENTREVISTES						■	■	■	■	■	■	■
REALITZACIÓ GRUPS FOCALS						■	■	■	■	■	■	■

Font: elaboració pròpia

SEGON ANY (Taula 6)

Durant el segon any del estudi es continuarà amb la captació de pacients i cuidadors, i amb la realització de entrevistes i grups focals, s'iniciarà l'anàlisi de les dades obtingudes i la difusió dels primers resultats que es vagin obtenint.

- **Fase de recollida de dades:**

- **Del primer al cinquè mes:** un membre de l'equip investigador contactarà amb els informants que hagin accedit a formar part de l'estudi, programarà entrevista o confirmarà data, hora i lloc per al grup focal. Es realitzarà una incorporació progressiva tant de pacients com de cuidadors fins assolir la totalitat de la mostra necessària segons els criteris exposats en la metodologia.

- **Fase d'anàlisi de dades:**

- **Del primer al vuitè mes:** transcripció de les dades obtingudes.
- **Del novè al dotzè:** inici de anàlisi de les dades.

- **Difusió:**

- **Onzè i dotzè mes:** presentació de primers resultats.

Taula 6: cronograma segon any

	SEGON ANY											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
CAPTACIÓ DE PACIENTS PER ENTREVISTA	■	■	■	■	■							
CAPTACIÓ CUIDADORS GRUPS FOCALS	■	■	■	■	■							
REALITZACIÓ ENTREVISTES	■	■	■	■	■							
REALITZACIÓ GRUPS FOCALS	■	■	■	■	■							
TRANSCRIPCIÓ DEL MATERIAL	■	■	■	■	■	■	■	■				
ANÀLISI DE LES DADES									■	■	■	■
PREPARACIÓ PRESENTACIÓ DE RESULTATS											■	■

Font: elaboració pròpia

TERCER ANY (Taula 7)

En el tercer any es continuarà amb l'anàlisi de les dades, es redactarà l'informe final i es prepara i presentaran resultats obtinguts en el estudi.

- **Fase d'anàlisi de dades:**
 - **Del primer al quart mes:** anàlisi de les dades.
 - **Del cinquè al vuitè:** redacció del informe final.
- **Difusió:**
 - **Del novè al dotzè mes:** preparació i presentació de resultat per a publicacions, congressos.

Taula 7: cronograma tercer any

	TERCER ANY											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
ANÀLISI DE LES DADES												
REDACCIÓ INFORME FINAL												
PREPARACIÓ PRESENTACIÓ DE RESULTATS												

Font: elaboració pròpia

11. PRESSUPOST

CONCEPTE	ANY 1	ANY 2	ANY 3	TOTAL
ADQUISIO DE BENS I CONTRACTACIÓ DE SERVEIS				
Adquisició de dos ordinadors portàtils (Intel Core i7-6500U, 8 GB de RAM, Disco HDD de 1 TB, NVIDIA GT920M de 2 GB, Windows 10)	1600	-	-	1600
Material fungible (llibretes, bolígrafs, fotocopies...)	100	100	100	300
Gravadores entrevistes	108	-	-	108
Gravadora grups focals	90	-	-	90
Lloguer sala grup focal	600	600	-	1200
Programa informàtic ATLAS-ti 8 windows (licència educativa per a 5 usuaris)	-	2290	-	2290
Transcripció de les gravacions	-	1500	-	1500
Despeses derivades de la realització i publicació de 3 articles		800	1600	2400
Formació	600	-	-	600
Subtotal BENS I SERVEIS				10088
VIATGES I DIETES				
Assistència a congressos/reunió científica per a comunicació de resultats	-	1200	1200	2400
Despeses de desplaçament del equip investigador	400	400	400	1200
Subtotal VIATGES I DIETAS				3600
Suma de subtotals				13688
Costos indirectes (21%)				2874,48
TOTAL PRESSUPOST				16562,48

12. ANNEXES

ANNEX 1. GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PACIENTS

Relatives al pacient PCC/MACA

- Edat / sexe
- Anys d'evolució de les malalties
- Estat actual
- Activitat laboral anterior
- Nivell socioeconòmic
- Origen

Dades relatives al grup familiar

- Estructura i composició familiar
- Implicació dels diferents membres en l'atenció i cuidado
- Participació de persones alienes al grup familiar

Dades relatives a la situació de complexitat clínica

- Com defineix el seu estat de salut
- Com va aparèixer la malaltia i la seva evolució
- Diagnòstics
- Com afecta la seva situació a la seva vida
- Percepcions sobre conseqüències i gravetat
- Valors i preferències en quan a la seva evolució / tractament

Informació relativa a la assistència

- Valoració de la eficàcia terapèutica
- Recursos utilitzats i valoració de la seva eficàcia
- Recursos personals i familiars que s'utilitzen en les situacions de crisi
- Afrontament familiar i personal de la situació de la malaltia.

ANNEX 2. GUIÓ PER ALS GRUPS FOCALS DE CUIDADORS

Relatives al cuidador

- Edat / sexe
- Anys que fa que cuida
- Activitat laboral actual o anterior
- Nivell socioeconòmic
- Origen

Dades relatives al grup familiar

- Estructura i composició familiar
- Implicació dels diferents membres en l'atenció i les cures del pacient
- Participació de persones alienes al grup familiar en les cures del pacient

Dades relatives a la situació que està vivint com a cuidador

- Com definiria la seva relació amb el pacient
- Quines vivències li provoca aquesta situació
- Quins sentiments li provoca aquesta situació
- Com viu la malaltia de la persona que cuida
- Afrontament familiar i personal de la situació de la malaltia
- Quins recursos creu que necessitaria
- Recursos personals que utilitza en el seu dia a dia
- Recursos personals i familiars que utilitza en les situacions de crisi
- Acceptaria les decisions del pacient que cuida encara que no estigues d'acord

Informació relativa a la assistència

- Com valora l'assistència del pacient
- Es sent recolzat pels professionals en el cuidatge del familiar
- Es sent atès en la situació de malaltia que està vivint el seu familiar
- Que es el que mes valora
- Que troba a faltar

ANNEX 3. FULL INFORMATIU PER ALS PARTICIPANTS DE L'ESTUDI

TÍTOL DE L'ESTUDI: PERSPECTIVES I VIVÈNCIES DELS PACIENTS INCLOSOS EN EL PROGRAMA D'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA I ELS SEUS CUIDADORS DAVANT LA SITUACIÓ DE COMPLEXITAT CLÍNICA.

La informació que conté aquest document l'ajudarà a entendre perquè s'està realitzant aquest estudi i el que això suposa. També l'ajudarà a decidir si vol participar o no.

Preneu-vos el temps que considereu necessari per llegir detingudament la següent informació i per comentar-la amb altres persones, si així ho desitgeu.

1) Característiques i finalitat de l'estudi.

L'objectiu del estudi es conèixer les perspectives i vivències dels pacients inclosos en el Programa d'Atenció Domiciliària i les seves famílies davant la situació de complexitat clínica.

Si vostè decideix participar en l'estudi, se li farà una entrevista que serà gravada per posteriorment ser transcrita i revisada pels investigadors. En el cas de que sigui un cuidador participarà en un grup de discussió que també serà gravat pels investigadors.

La durada de l'estudi serà de 3 anys.

2) Procediments de l'estudi i confidencialitat de les dades

La població d'estudi estarà composta per persones ateses en el programa de Atenció Domiciliària del CAP Tarragona-3, que la seva situació de salut actual sigui de complexitat clínica. I dels seus cuidadors principals en el domicili.

S'utilitzaran les següents dades: sexe, anys, parentiu, nivell socioeconòmic, activitat laboral, malalties diagnosticades.

De conformitat amb el que disposa la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal, cada un dels participants serà identificat amb un codi que només coneixerà l'equip investigador. La informació es guardarà amb la més estricta confidencialitat i anonimat, de manera que no es podrà conèixer a qui corresponen els resultats. Els participants podran exercir en qualsevol moment el seu dret de rectificació i / o cancel·lació de les seves dades a la base de dades.

3) Beneficis i riscos

Si bé es possible que vostè no obtingui cap benefici directe pel fet de participar en l'estudi, els resultats obtinguts ens permetran conèixer com viuen els pacients i els seus cuidadors la situació de complexitat clínica, quines necessitats expressen i quines son les seves perspectives. Això contribuirà a augmentar el coneixement de la situació de complexitat clínica, ens orientarà en la millora de l'atenció i permetrà el desenvolupament del model d'atenció centrat en la persona.

Els resultats seran difosos a través de seminaris dirigits als professionals, publicació en revistes i presentació en congressos.

La participació en l'estudi és voluntària. Si no accepta participar-hi, el tracte personal serà exactament el mateix i el seguiment serà l'habitual. Encara que la participació en l'estudi no suposa cap risc per a la seva salut, vostè pot abandonar-lo en qualsevol moment sense donar explicacions.

Per a qualsevol qüestió que desitgi aclarir, pregunta que desitgi formular o si no sap entendre tota la informació proporcionada en aquest document pot contactar amb:

- Nom i cognoms:

-Telèfon de contacte:

Li agraïm enormement la seva participació i col·laboració.

ANNEX 4. FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

TÍTOL DE L'ESTUDI: PERSPECTIVES I VIVENCIES DELS PACIENTS INCLOSOS EN EL PROGRAMA D'ATENCIÓ DOMICILIÀRIA I ELS SEUS CUIDADORS DAVANT LA SITUACIÓ DE COMPLEXITAT CLÍNICA.

Codi de l'Estudi:

Jo..... (nom i cognoms).

- He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi i aclarir dubtes.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He parlat amb:

.....

(Nom de l'investigador)

- Comprenc i accepto 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 sanitàries.
- Comprenc i accepto que la meva veu sigui gravada.
- Entrego lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full d'informació.

Signatura del participant

Signatura del investigador

Data: ____/____/____