



Centre adscrit a la



**Universitat
Pompeu Fabra
Barcelona**

EL PROCÉS DE FINAL DE VIDA DINS L'ÈTNIA GITANA: UN REPTE INFERMER

Montserrat Badimon Trias

Directora: Marta López Rodrigo

Coordinadors: Marta López i Juan M. Leyva

Matèria: Treball de Fi de Grau

4t curs Grau en Infermeria

Any acadèmic: 2014-2015

Data de lliurement: 19/05/2015

RESUM

El projecte que es presenta busca conèixer l'experiència dels professionals infermers quan han de brindar cures a una persona d'ètnia gitana que es troba en procés d'últims dies de vida. La bibliografia és escassa en aquest camp però està documentat que el fet d'atendre a persones amb una cultura diferent a la pròpia pot esdevenir un handicap a l'hora de treballar i de realitzar un tenir cura eficaç. L'ètnia gitana porta molts anys convivint entre la població i és per aquest motiu que el treball està enfocat en saber com és la relació terapèutica, si s'esdevenen conflictes o si, en canvi, l'adaptació és mútua i el tenir cura no dista del que es brinda habitualment.

El projecte es basa en un estudi qualitatiu utilitzant la Teoria Fonamentada com a metodologia amb l'objectiu de crear una teoria substantiva que descrigui la relació terapèutica i pugui ser útil per als professionals per saber com actuar en situacions similars i també que serveixi de base per a futurs estudis en aquest camp. La realització d'aquest estudi es durà a terme amb professionals d'una Unitat de Cures Pal·liatives i d'un PADES utilitzant la investigació-acció i grups de discussió; l'anàlisi dels resultats es realitzarà amb el Mètode de Comparacions Constants que donarà la possibilitat de fonamentar la teoria substantiva.

Mots clau: Ètnia gitana, cultura, atenció final de vida, infermeria, Teoria Fonamentada.

RESUMEN

El proyecto que se presenta busca conocer la experiencia de los profesionales enfermeros cuando tienen que dar cuidados a una persona de etnia gitana que se encuentra en proceso de últimos días de vida. La bibliografía es escasa en este campo pero está documentado que el hecho de atender a personas con una cultura diferente a la propia puede convertirse en un hándicap a la hora de trabajar y de realizar un cuidado eficaz. La etnia gitana lleva muchos años conviviendo entre la población y es por este motivo que el trabajo está enfocado en saber cómo es la relación terapéutica, si ocurren conflictos o si, en cambio, la adaptación es mutua y el cuidado no dista de lo que se brinda habitualmente.

El proyecto se basa en un estudio cualitativo utilizando la Teoría Fundamentada como metodología con el objetivo de crear una teoría sustantiva que describa la relación terapéutica y pueda ser útil para los profesionales para saber cómo actuar en situaciones similares y que también sirva de base para futuros estudios en este campo.

La realización de este estudio se llevará a cabo con profesionales de una Unidad de Cuidados Paliativos y de un PADES mediante la investigación-acción y grupos de discusión; para el análisis de los resultados se utilizará el Método Comparativo Constante que dará la posibilidad fundamentar la teoría sustantiva.

Palabras clave: Etnia gitana, cultura, cuidados final de vida, enfermería, Teoría Fundamentada.

ABSTRACT

This project seeks to know the experience of nursery professionals when they provide end-of-life caring to a gypsy person. The literature is scarce on this field but it shows that to take care of people from a different culture might be a handicap when it comes to proceed and develop an effective care. Gypsy people has lived many years among the major population and it is for this reason that this project is focused on knowing how is the therapeutic relationship, if conflicts occur or, on the contrary, if the adaptation is from both parts and the caring is not different from what is provided regularly.

This project is based on a qualitative study using the Grounded Theory as a methodology to create a substantive theory that would describe the therapeutic relationship, may be useful for the professionals to know how to act in similar situations and as a basis for future studies on this field. The project will be done with professionals from a Palliative Care Unit and from a PADES group, using the action-research and focal groups, and analyzing the results through the Constant Comparative Method that will enable to build the substantive theory.

Key words: Gypsy ethnics, culture, end-of-life care, nursing, Grounded Theory.

SUMARI

Introducció	4
- Estratègia de cerca	6
- Revisió crítica de la bibliografia	6
- Marc teòric del projecte	8
- Objectius	11
Desenvolupament del projecte	14
- Metodologia	14
- Context	15
- Mostreig i mida de la mostra	16
- Tècniques de recollida de dades	17
- Mètode d'anàlisi de dades	19
- Implicacions per a la pràctica i limitacions de l'estudi	21
- Aspectes ètics i jurídics	22
- Cronograma	23
- Planificació de recursos	24
Consideracions finals	26
- Punts forts i febles del treball	26
- Grau de satisfacció i autoavaluació	27
Índex alfabètic	29
Referències	31

INTRODUCCIÓ

Per a la realització d'aquest treball he intentat trobar un tema que em motivés a realitzar-lo encara que fos complicat. I aquest és el meu cas. Sempre m'ha cridat molt l'atenció l'ètnia gitana ja que considero que és un grup social que sempre ha conviscut amb nosaltres però que mai ha arribat a formar part de la societat. Més ben dit, sí que és un grup social que forma part de la nostra societat actual però que ha mantingut la seva identitat.

Partint d'aquesta primera curiositat, vaig voler realitzar una recerca bibliogràfica per conèixer els seus orígens i, tot i que hi ha poca bibliografia escrita sobre ells, gràcies a l'antropòloga Teresa San Román puc afirmar que els gitanos eren un poble nòmada pelegrí amb origen a la Índia que va anar migrant per Europa¹. Van arribar a Espanya a començaments del segle XV i, a l'inici, varen ser ben acollits ja que, al presentar-se com un poble que realitzava un pelegrinatge religiós, eren respectats, tenien el suport dels nobles i se'ls permetia que tinguessin el seu propi codi legal i ètic i que no paguessin impostos. Tot això va anar canviant quan van deixar de ser nòmades i s'establiren al costat de les metròpolis de manera permanent. A partir d'aquí, es va intentar la seva assimilació dins la societat existent però, els intents van resultar força nuls fins arribar al punt de situacions extremes com promoure la seva aniquilació, tal i com dictà Ferran VI en una ordre l'any 1747¹.

Després d'aquesta introducció històrica, vull justificar i contextualitzar el per què de l'elecció de l'ètnia gitana com a fil conductor del meu treball. En primer lloc, considero que el poble gitano té una història desconeguda per la gran majoria de nosaltres ja que tenen una cultura pròpia, diferent a la majoria. Amb aquesta afirmació no vull semblar etnocentrista o que parlo "dels altres" despectivament sinó que intento evidenciar que és un grup que ha evolucionat i conviscut des de fa segles amb la població però que segueix tenint els seus propis costums i, per tant, una cultura diferent a la de la majoria actual. Tenen, doncs, peculiaritats; com per exemple el fet que hi hagi poca informació escrita sobre ells. Les mateixes organitzacions gitanes¹ amb qui he contactat afirmen que són un grup social que ha escrit poc sobre ell mateix ja que la seva història passa de pares a fills de manera oral. Per tant, no deixa de ser curiós que, tot i vivint en un mateix punt geogràfic, hi hagi poca evidència escrita sobre aquest grup. Malgrat la poca informació, tothom coneix l'existència d'aquesta ètnia i, segurament, alguna de les seves característiques. Els gitanos són un grup que està format per patriarcats i cada un d'ells té unes característiques que poden arribar a ser molt diferents a les d'un

¹ Fundación Secretariado Gitano

altre patriarcat i, a més, són un grup social tancat¹. Això també fa difícil que es pugui generalitzar sobre ells i, per tant, que també sigui un motiu pel qual es faci difícil investigar-los. Però considero que, malgrat les diferències que puguin tenir, qualsevol estudi que parli d'ells podria ajudar a entendre'ls i conèixer-los.

Si centro més el tema en el camp de la infermeria, i en el fet que la seva missió és el cuidar, m'he tornat a trobar en que hi ha poca informació sobre com brindar un tenir cura adequat a aquest grup social. Així com coneixem coses sobre l'abordatge amb altres cultures, trobo que no s'ha investigat suficient sobre aquest grup malgrat les dificultats. Personalment, tinc un interès en ampliar el coneixement infermer en aquest grup social perquè considero que si els coneguéssim una mica més podríem oferir un tenir cura més individualitzat. Oferir un tenir cura que sigui compatible amb la cultura de cadascú és quelcom imprescindible per a realitzar una bona tasca infermera ja que, a part que la persona que rep les cures les entendreà millor, segurament els resultats esperats siguin molt més satisfactoris que no si només ens centrem en oferir un tenir cura estàndard per a tothom².

De totes maneres, plantejar un estudi sobre com realitzar un bon abordatge a una persona gitana és, des del meu punt de vista, força complex i, fins i tot, indefinit. Crec que és més interessant plantejar una situació que es doni de manera habitual dins l'àmbit sanitari i donar-li una explicació per tal que pugui servir per a ampliar els coneixements en aquest àmbit i, en menor o major mesura, que es pugui extrapolat a d'altres situacions semblants. Degut a diferents situacions personals viscudes, sempre m'ha interessat conèixer com viu el grup gitano la mort o, millor dit, el procés de final de vida d'una persona del seu grup. El treball no està centrat en l'ètnia gitana, sinó en les infermeres que tracten amb ells quan es donen aquestes situacions. Penso que conèixer les vivències d'aquestes infermeres poden servir de gran ajuda per a conèixer aquest grup ètnic i poder ampliar coneixements sobre com tractar-los per tal d'oferir un tenir cura coherent amb la seva cultura.

Estratègia de cerca

La recerca bibliogràfica s'ha centrat, principalment, en la base de dades internacional SCOPUS ja que és de caire més antropològic i m'ha permès trobar informació sobre l'ètnia gitana. Altres bases utilitzades han estat PubMed, Dialnet i el cercador Google Acadèmic (veure annex 1). En totes les cerques he intentat filtrar els articles en l'àmbit

de la infermeria però no he limitat l'antiguitat d'aquests ja que hi ha poca bibliografia respecte el meu tema d'estudi.

Paraules clau en castellà	Paraules clau en anglès
Gitano	Gypsy
Muerte	Romani
Luto	Death
Estigma	Grief
Conflicto	Customs
Cultura gitana	Culture
Ritual	Conflict
Enfermería	Nurse
	Ethic
	Stigma
	Minority ethnic
	Ritual
	mourning

Per connectar els mots claus i concretar la cerca he fet ús dels operadors booleans (AND, OR, NOT) i els filtres de les diferents bases de dades.

Revisió crítica de la bibliografia

Segons dades del 2004, hi ha aproximadament unes 650.000 persones d'ètnia gitana a l'estat espanyol, la gran majoria situada cap al sud de la península i també a Catalunya³. Segons les fonts consultades, existeix un fort estigma referent a aquest poble⁴. Al haver estat discriminats durant centenars d'anys, tenen un taxa d'atur molt elevada respecte la població en general lligada a estereotips i prejudicis tal com pensar que aquest poble no està arrelat o que no vol formar part de la societat^{4,5}. Un fet característic que m'agradaria destacar també és que un gitano no s'acostuma a jutjar com a un sol individu sinó com a un grup: són exclosos tots per naturalesa⁵. Això és, des del meu punt de vista, un fet curiós perquè pel simple fet de pertànyer a aquesta ètnia se li atribueix una idea preconcebuda; i això no passa amb l'ètnia majoritària. L'ètnia gitana té diverses característiques que poden distar una mica de la resta com el fet que la seva organització es basa en la família, que predomina el grup enfront l'individu sol, la paraula té més poder que el que està escrit, mostren un gran

respecte cap a la gent gran o que, per exemple (i m'interessa pel tema que tracto), que el dol frena totes les activitats socials i laborals o que la figura del difunt té una gran rellevància^{1,3,6,7}.

En el camp de la salut, és important ressaltar que la salut no és percebuda com una de les necessitats més prioritàries^{3,6,7,8,9}. Per damunt d'aquesta, per exemple, hi ha la situació econòmica. La dona té el paper en el cuidar: és ella qui realitza el tenir cura del grup^{3,7}. També és interessant el fet que conceben la salut com l'absència de la malaltia i, aquesta última la relacionen amb una situació d'invalidesa lligada a la mort fet que desencadena la percepció que la persona malalta s'hagi de curar immediatament i d'aquí la seva "exigència" a l'hora de demanar les cures: realitzen una excessiva utilització dels serveis d'urgències i, a la vegada, si el problema es resol, és fàcil que abandonin la pauta farmacològica o que es pugui treballar amb ells la idea de la prevenció^{3,8}. És a dir, els gitans demanen l'ajuda quan la necessiten però, un cop desapareixen els signes de la malaltia, creuen que tornen a tenir salut (degut al concepte de salut com a absència de malaltia que tenen). A més, la figura del metge suposa per ells un ésser ambivalent: per una banda té el poder de la curació però per l'altra té el poder de diagnosticar "els mals"^{3,6,8,9}. D'aquí la poca prevenció o l'afluència als centres primaris de salut.

Si ens centrem una mica més en el concepte de malaltia i la conseqüent mort, s'han descrit cinc situacions que són les que acostumen a portar els conflictes. Aquestes situacions són^{6,10}:

- La percepció de malaltia és un motiu de vergonya i d'aïllament.
- La família com a suport bàsic durant aquest procés.
- La creença que el malalt no ha de conèixer el seu diagnòstic sinó que és la família qui el coneix i decideix les cures.
- Veure la mort com quelcom impur, sobretot si és en un hospital. La mort només es pot entendre entremig dels seus i no dins d'un edifici "paio".
- L'aversió del poble gitano per decidir interrompre el tractament per perllongar la vida.

Com es pot veure, sense entrar en detalls, es pot intuir que es poden originar conflictes, sobretot situacions com que el malalt no ha de conèixer el seu diagnòstic. Actualment, en la pràctica habitual, s'està prioritant sempre el coneixement de la malaltia per part del malalt i no la decisió d'amagar-ho. Altres barreres que tenen implicacions per a la pràctica són els que ja porto anomenant tals com⁹:

- Idees preconcebudes i estereotips per part del personal sanitari envers els gitanos (i viceversa).
- La percepció d'una poca integració a la societat.
- Desconfiança mútua.

Per acabar, dir que la majoria de bibliografia trobada donen molta importància a la infermeria com a la figura capaç de ser un pont entre la medicina i la família i posen èmfasi en que les infermeres investiguin sobre la seva cultura per tal d'aprendre a brindar-los un bon tenir cura^{2,6,7,9,10,11,12}, és a dir, un tenir cura que no xoqui amb les seves creences i que, en definitiva, disminueixi els conflictes que apareixen i es re-instauri la confiança mútua entre aquest grup i el servei sanitari.

Marc teòric del projecte

Cada projecte es delimita en un marc teòric per tal de donar una base científica a allò que es pretén investigar. La infermeria és una disciplina que, com totes les altres, ha anat evolucionant en base els grans corrents de pensament (paradigmes). S. Kérouac en va descriure tres on, en cada un d'ells, s'inclouen les diferents teories infermeres¹³. Considero que el paradigma que regeix el meu treball és el de la transformació perquè considera que cada fet és únic i irrepetible, és a dir, hi ha fets que es poden assemblar però mai seran el mateix ja que cada un està en interacció recíproca i espontània amb la realitat que el rodeja. I no hi ha una única realitat¹³. En aquest corrent de pensament s'hi troben les dues autores que van dissenyar teories que em permeten fonamentar el treball. Tant M. Leininger com A. Meleis consideren que el tenir cura es basa en individualitzar les cures, la persona és un tot indivisible que interactua constantment amb l'entorn, la salut és un valor i una experiència viscuda segons la perspectiva de cada persona i l'entorn un compost de l'univers on la persona s'hi desenvolupa constantment¹³.

Situats dins del paradigma, vull destacar dues teories com a principals perquè cada una d'elles justifica els meus dos pilars del treball: la cultura (els costums) i el procés de mort (etapa final de la vida). Madeleine Leininger va descriure la *Teoria de la diversitat i de la universalitat del tenir cura cultural* (1978) la qual refereix diferents enunciats teòrics que donen pes a la meua recerca. Un d'ells exposa que "tot comportament té sentit en el context cultural"². Aquest enunciat és el tret de sortida de la meua recerca ja que l'ètnia gitana té un comportament diferent al que acostumen a tenir les altres persones que es troben a l'hospital o els professionals sanitaris. No cal

que es doni un procés de mort per veure-ho, sinó que aquest grup té uns costums que sovint xoquen amb els de la resta i poden provocar situacions incòmodes. Dins la seva comunitat, les seves actuacions tenen una lògica i un perquè però, si aquesta minoria es barreja amb el que podríem anomenar “la majoria”, els seus comportaments deixen de tenir un sentit. Aquest xoc de costums s’acostuma a trobar als hospitals ja que, com he descrit abans, els gitanos tenen una altra manera de percebre la salut i el tenir cura. Justament degut a aquests xocs, Leininger dóna importància al fet que s’ha de conèixer la cultura de l’altre per tal de proporcionar un tenir cura coherent². Per tant, una bona infermera hauria de conèixer la cultura dels gitanos per poder treballar amb ells d’una manera millor i, sobretot, més efectiva². En molts articles es descriu el perquè del comportament dels gitanos a l’hospital i, des del meu punt de vista, entendre’l i contextualitzar-lo amb la seva cultura, ajudaria al tracte amb ells tal i com diu Leininger. Aquesta autora també va descriure el concepte de “la ceguesa cultural”, que és donar com a normal el patró propi i no el que pugui tenir un altre². Com que els infermers de l’hospital tenen una manera de fer semblant al de la majoria d’usuaris que atenen, quan es troben amb alguna cosa que xoca amb la seva conducta, tenen tendència a quedar-se sense saber com actuar. En la majoria de casos es descriuen problemes ja que el fet de no entendre perquè no actuen com la resta, fa que es tendeixi a marginalar-los⁹. Això que explico s’inclou amb el que descriu l’autora en un altre enunciat teòric: “en la mesura que el tenir cura s’allunya d’allò que és important, comprensible i de la pròpia pràctica del tenir cura, corre el risc de ser menys eficaç i més conflictiu”². Per tant, a grans trets, cuidar a la persona segons Leininger implica conèixer els seus valors, les seves creences i les seves conviccions. Aleshores, si tenim capacitat d’entendre les diferents cultures, tindrem capacitats per a proporcionar un tenir cura eficaç, és a dir, el nostre tenir cura tindrà un sentit i aconseguirà uns bons resultats perquè cuidarem a la persona tenint present com ho viu ella. En el cas de no saber adaptar-se, segurament caurem en els judicis de valors². Els judicis de valors comporten conflictes com els que descriu la majoria de bibliografia consultada i, per tant, és evident que els problemes a l’hora de tractar amb aquesta ètnia ja existeixen i cal proposar intervencions per a superar-los.

El segon pilar del meu treball és el procés de mort. La mort és l’etapa final de la vida, l’última transició de desenvolupament segons la *Teoria Intermèdia de les transicions* d’Alaf Ibrahim Meleis¹⁴. Aquesta teoria inclou diferents conceptes principals com els tipus de les transicions. El més important des del meu punt de vista és la transició de desenvolupament ja que inclou, com he dit, procés vitals com la mort. Lligada a la transició de la mort, el gitano pot ser conscient o no del seu procés (tenint present que

potser el malalt no coneix el seu diagnòstic) i, per contra, que el compromís amb la transició tingui un grau d'implicació baix¹⁴. Els canvis que provoca la transició poden xocar entre ells mateixos si la persona no avança amb la transició. És a dir, un gitano que està en procés d'últims dies pot sentir certs canvis interiors i no relacionar-ho amb el que realment està passant i, a la vegada, crear una confrontació: deixa d'estar situat. Els conceptes de consciència, compromís i canvi formen part de les propietats de l'experiència de la transició segons Meleis¹⁴. Un altre punt a destacar dels conceptes principals són les condicions de les transicions, les quals són les circumstàncies que influeixen en com una persona es mou cap a una transició i que faciliten o impedeixen el progrés per a aconseguir una transició saludable¹⁴. Hi ha diferents tipus de condicions com són les personals (creences i actituds culturals) o les socials. Penso que el concepte que els gitanos tenen de mort influeix directament amb la manera en que viuen aquesta transició, sobretot si es produeix en un hospital¹⁰. A més, el fet que la persona malalta tendeixi a l'aïllament tampoc ajuda a que el procés sigui saludable, però, per contra, el fet que s'uneixi la família per recolzar el malalt és un fet positiu per a una bona transició. En definitiva, hi ha molts aspectes que influeixen com es viu aquest procés i les condicions en què es viuen poden marcar sempre a la persona i a la família. També al personal que els atén.

En resum, el poble gitano tenen el costum de percebre la malaltia com a una deshonra i és per aquest motiu que tendeixen a l'aïllament del grup, malgrat la família sempre es recolzi^{6,10}. Meleis explica que "la transició pot causar canvis d'identitat, rols, relacions, habilitats i patrons de conducta"¹⁴ i amb això considero que hi ha una clara relació entre aquesta teoria i la realitat perquè, en definitiva, si la malaltia els hi provoca aquest sentiment, la mort encara més ja que és el final de la vida. En aquesta línia l'autora també refereix a que "les transicions són complexes i multidimensionals" i que "les transicions inclouen un procés de moviment i canvis en els patrons bàsics de la vida que es manifesten en tots els individus"¹⁴. En aquest sentit, també considero que es pot relacionar amb el meu tema d'estudi perquè la manera en que ells viuen la mort (i igual que la resta de persones) és complexa i està condicionada per diversos factors propis de la seva cultura, com per exemple, el fet no es concebi la idea de la mort dins d'un hospital, sinó que s'entengui que el que hauria de ser és que es morís a casa en companyia dels seus i amb una espelma encesa perquè guiés el malalt durant la foscor del trànsit cap al cel^{6,10}. En aquest sentit, la mort d'un membre també és una transició que afecta a la resta de família ja que implicarà uns canvis de conducta com, per exemple, el dol, el qual s'allarga tot el que és necessari i implica canvis en la vida quotidiana.

Objectius

Les principals investigacions que s'han dut dins del camp del meu projecte s'han fet tractant amb els gitanos per descriure els seus comportaments. La majoria d'estudis recalquen la importància de proporcionar un tenir cura cultural i de saber adaptar-se a la persona que demana les cures^{2,6,7,9,10,11,12} però cap d'elles ho ha treballat amb les infermeres per tal de conèixer com ho viuen elles. Per aquest motiu, jo pretenc donar un pas més per intentar anar més enllà d'aquests projectes i conèixer com ho viu la infermeria per tal de crear futures intervencions.

Per començar l'estudi qualitatiu cal, doncs, una pregunta que sigui adequada i que englobi tota la recerca que podria ser la següent:

Com es descriu l'experiència d'una infermera que tracta gitanos que es troben en un procés de final de vida?

Tal i com explica Carmen de la Cuesta-Benjumea, després de la pregunta toca argumentar la seva pertinència¹⁵. Trobo que la pertinència de la pregunta rau en la poca informació que hi ha al respecte. Està descrita la seva experiència però no de les infermeres i, per tant, existeix una pertinència professional ja que s'aborda un problema de la pràctica infermera: sovint s'esdevenen conflictes a l'hora de tractar amb aquest grup social.

Per tant, l'objectiu del meu treball és conèixer i comprendre com viuen les infermeres el procés de final de vida d'una persona gitana i de la seva família per tal de conèixer la seva experiència, el seu significat, els conflictes que viuen i també les estratègies que utilitzen per a fer-hi front. La finalitat és aconseguir proporcionar un tenir cura de qualitat i adequat a aquest grup ètnic, intentant reduir els conflictes que en la majoria de casos cita la bibliografia i, per tant, el que seria interessant un cop feta la recerca amb les infermeres és elaborar una intervenció que tingués com a propòsit el coneixement de la seva cultura (i conseqüents conductes) i donar estratègies per a saber interactuar amb ells d'una manera adequada, deixant de banda les idees preconcebudes. Per tal d'aconseguir l'objectiu principal, cal proposar-se objectius específics que completin l'objectiu i tot el que vull conèixer i aquests són:

- Conèixer els prejudicis i conflictes que les infermeres poden tenir quan tracten amb aquesta ètnia.
- Conèixer l'experiència de les infermeres que formen part del PADES que han tractat amb ells.

- Conèixer l'experiència de les infermeres que treballen en Unitats de Cures Pal·liatives (UCP) que han tractat amb gitanos.
- Conèixer i analitzar les estratègies que utilitzen per abordar aquestes situacions.

Penso que és interessant conèixer l'experiència tant de les infermeres que treballen al PADES com les que treballen a l'hospital ja que m'imagino que l'experiència pot distar una mica, principalment perquè quan realitzes atenció domiciliària tens l'oportunitat de veure l'entorn de la persona, una esfera més íntima que et dóna més informació que si només tractes amb una persona a l'hospital. En certa manera, i des del meu punt de vista, crec que a l'hospital és el malalt qui s'adapta a l'organització i, en canvi, quan realitzes atenció domiciliària, ets tu qui t'adaptes a un medi desconegut. També trobo interessant conèixer que si els conflictes que es descriuen són els que es descriuen a la bibliografia⁹ i també m'agradaria conèixer si n'hi ha de nous que desconec. Finalment, saber les estratègies que duen a terme les infermeres també poden ser un punt interessant a discutir en grup, fet que alimentarà la reflexió i motivarà el coneixement d'aquesta cultura entre les infermeres.

DESENVOLUPAMENT DEL PROJECTE

Metodologia

El meu treball de recerca busca conèixer l'experiència de les infermeres que treballen (o que han treballat) en el procés de final de vida d'una persona d'ètnia gitana per tal de saber com és la relació terapèutica, si la infermera ho considera un repte, si s'esdevenen conflictes, si es descriu un cert estigma o si, per altra banda, l'adaptació és mútua i el tenir cura no dista del que brinden habitualment. Tot i que és un estudi que té com a fil conductor l'ètnia gitana, la mostra és d'infermeres per tal que esdevingui un estudi amb rellevància per a la professió.

Es tracta, doncs, d'un treball de recerca qualitatiu ja que no pretén quantificar res, sinó que més aviat vol donar una explicació a un cert fenomen, com és el tracte de la infermeria amb una cultura que no és la seva. Plantejar-me una recerca qualitativa em permet aprofundir en el significat d'aquest fenomen com podria ser el fet d'examinar les pràctiques de les infermeres amb aquest grup, els diferents processos que duen a terme, la identificació de barreres en el tracte o, fins i tot, descobrir si duen a terme intervencions específiques i, si les fan, si són exitoses o no¹⁶.

En un principi vaig voler optar per una fenomenologia per tal de, literalment, descriure un fenomen i extreure'n certes conclusions. Però, revisada la bibliografia i tenint presents els resultats esperats, considero que la metodologia més adient és la Teoria Fonamentada, ja que permet descriure i entendre els processos socials i estructurals claus que s'esdevenen en un determinat escenari¹⁷. Glaser i Strauss van elaborar l'any 1967 aquesta teoria, la qual és una metodologia d'anàlisi que utilitza un conjunt de mètodes per a generar una teoria inductiva sobre una àrea substantiva on el producte d'investigació final constitueix una formulació teòrica sobre l'àrea substantiva que és objecte d'estudi¹⁸. En altres paraules, el que es busca amb aquesta teoria, és donar una explicació a un procés que s'esdevé en un determinat moment. En aquest cas, busca definir la relació que s'esdevé quan una infermera cuida a una persona d'ètnia gitana que està al final de la seva vida. Degut a la seva cultura pròpia (gitana) que pot xocar amb la de la infermera, cal entendre com ho viu la aquesta última i quins mètodes utilitza per superar els diferents processos que es troben descrits en la bibliografia i que poden dificultar aquest fenomen que és el cuidar a una persona amb una cultura diferent a la pròpia.

Segons la bibliografia, la teoria fonamentada permet als professionals de la infermeria contextualitzar el tenir cura i comprendre millor l'experiència subjectiva de les persones

per a proporcionar una atenció holística i competent¹⁷. A més, és una metodologia recomanada quan existeix un escàs coneixement sobre el fenomen per tal d'ajudar als professionals a entendre millor les experiències de les persones davant d'una situació de salut o malaltia¹⁷. El meu treball, que compta amb molt poca bibliografia, és un bon candidat per a ser creat sota aquesta metodologia. La teoria fonamentada permet entendre millor la naturalesa del comportament humà mitjançant la teorització de fenòmens psicosocials¹⁷, característica que també justifica la seva utilització en el meu treball ja que busco conèixer la relació que s'estableix entre la infermera i el gitano.

Per tant, quan l'objectiu de la investigació és contribuir al desenvolupament d'un marc teòric en una àrea específica, l'aplicació de la teoria fonamentada és pertinent per a desenvolupar teories substantives¹⁷. És a dir, tot i que ara la primera voluntat d'aquest projecte és conèixer el fenomen en qüestió, considero que és adient proposar aquesta metodologia ja que el meu objectiu final seria que fos una base per a produir intervencions futures. Tenir, doncs, una teorització d'aquest procés esdevindria el marc teòric on poder justificar-les.

Context

A Barcelona hi ha diversos nuclis de població gitana. Un dels més coneguts és el dels gitanos de Gràcia, el qual està format per unes 120 famílies, aproximadament unes 400 persones, segons dades del 2002¹⁹. Dins el sistema sanitari català existeix una xarxa específica sociosanitària la qual s'ocupa de l'atenció al final de vida, entre d'altres serveis²⁰. L'Hospital de l'Esperança té una Unitat de Cures Pal·liatives, en la es destinen els malalts en situació de malaltia avançada o en procés de final de vida i que necessiten uns tractaments continuats en règim d'hospitalització²⁰. En el cas que la malaltia es pogués controlar des de casa, existeix el Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES), el qual és un equip sanitari de valoració i suport a domicili que dóna suport a l'atenció primària en aquells casos complexos que es beneficien de la interdisciplinarietat de l'especialització²⁰.

Com que el districte de Gràcia de Barcelona existeix aquest nucli de població i, a la vegada, disposa d'aquesta xarxa sanitària específica, el context del meu treball són les infermeres d'ambdós serveis, les de la UCP de l'Hospital de l'Esperança i les del PADES Gràcia (que és el que està vinculat a aquest hospital) per tal d'obtenir una perspectiva més àmplia de l'atenció a aquest grup i conèixer si hi ha diferències en la relació terapèutica que s'estableix amb ells.

Mostreig i mida de la mostra

Com ja he repetit, aquest treball està centrat en les infermeres que treballen amb persones d'ètnia gitana en un procés de final de vida del districte de Gràcia, ja que existeix un potent nucli de població amb aquesta cultura pròpia. Així doncs, el treball s'elaborarà en base infermers i infermeres que treballen a la UCP de l'hospital de l'Esperança o al PADES de Gràcia. Els criteris d'inclusió establerts són, doncs, els següents:

- Infermer/es que treballin en un d'aquests dos serveis
- Edat compresa entre els 30 i els 60 anys, per tal de veure si emergeixen trets significatius en el tracte enmig d'infermeres novells o més experimentades
- Que tinguin plaça assignada, és a dir, que no siguin "corre-torns" d'altres serveis

Els criteris d'exclusió són qualssevol criteri que no compleixi els requisits expressats més amunt i, per tant, queden exclosos els professionals d'altres disciplines, que no compleixin els requisits d'edat o que treballen a diferents serveis durant la setmana. El motiu és perquè vull centrar la investigació en els professionals de cures pal·liatives ja que tenen experiència en l'atenció al final de vida i tenen una visió d'aquest procés més treballada i sensibilitzada que potser no es veu reflectida en professionals d'altres serveis.

El mostreig en la metodologia de Teoria Fonamentada és diferent a l'habitual. Aquest, anomenat *mostreig teòric*, es caracteritza perquè les categories que van conformant el treball es van generant a mesura que la investigació avança²¹. Així doncs, mentre avança, es coneixen quins tipus de grups, informants o nous escenaris s'han d'explorar per aconseguir la progressiva densificació i emergència de la teoria formal²¹. A més, es caracteritza per delimitar patrons de comportament i actitud²¹. Aquest tipus de mostreig permet trobar categories on poder aprofundir per després seleccionar aquelles unitats i dimensions que permetin una major quantitat i qualitat de la informació fins arribar a la saturació de les dades²¹.

La mida de la mostra, doncs, serà fins a arribar a la saturació de les dades, que és quan la informació que es va rebent ja no aporta res de nou a la investigació¹⁷. Penso que, aproximadament, la mida de la mostra serà entre 7 i 10 infermeres entre els dos serveis.

Tècniques de recollida de dades

Pel que fa a la recollida de dades, principalment em centraré en dues tècniques: l'observació participant i el grup de discussió.

He escollit l'observació participant perquè és una tècnica que intenta acostar-se el màxim possible als escenaris naturals en què es duu a terme l'acció: l'observador participa, en major o menor grau, de les vivències dels subjectes observats, interactua amb ells i pot contrarestar el que diuen amb el que fan²². Existeixen molts tipus d'observació participant i, entre elles, he escollit l'observació participant activa, altrament dita: Investigació Acció-Participació (IAP). Aquesta tècnica no només consisteix en observar sinó també a implicar-se en l'activitat estudiada: fer les mateixes activitats i proposar alternatives com a membre del grup²². El que busco amb aquesta tècnica és la reflexió mentre es dóna l'acció, és a dir, la meua participació implicarà observar el fenomen però també fer preguntes per evocar a la justificació del perquè de les accions que es duen a terme. Considero que és un mètode complicat per a una investigadora novell però penso que la participació activa en el grup evocarà a reflexions interessants durant el grup de discussió. El registre es basarà en el que s'anomena diari de camp i estarà format per diversos tipus d'anotacions²²:

- Notes observacionals (descriptives)
- Notes teòriques (sobre interpretacions i hipòtesis)
- Notes metodològiques (aspectes tècnics o de programació)

Un exemple de diari de camp podria ser el següent:

Quadre 5.3. Resum. Les notes de camp

Comentaris de l'observador

- (impressions, intuïcions, conceptes, teories, hipòtesis):
 - Observacionals
 - Metodològiques
 - Teòriques
- Descripció d'escenaris i activitats
- Descripció de persones
- Detalls accessoris del diàleg
- Gestos, to de veu, velocitat del discurs
- Registre de les pròpies accions
- Registre del que no es comprèn
- Dades essencials de control: data, hora, lloc, temàtica

Recomanacions de registre

- Diagrama de l'escenari
- Margens amplis per a comentaris
- Utilitzar el punt i a part
- Utilització de cometes per a les reproducció literal
- Malnoms per als participants
- Còpies

Quadre resum de Notes de Camp elaborat per Penalva Verdú i Mateo Pérez (2006)

En quant al grup de discussió, el seu principal objectiu és per discutir sobre les estratègies d'actuació emprades per les infermeres i els conflictes que puguin aparèixer. En definitiva, el grup de discussió em permetrà arribar a la saturació de les dades. Des d'un punt de vista teòric, el grup de discussió consisteix en la creació d'una situació experimental en què els subjectes reproduïen els discursos socialment vigents per a poder-los captar i analitzar²².

Pel que fa al disseny, el grup de discussió és obert i és freqüent la coincidència dels rols de moderador i investigador en el grup²² i, donat que jo sóc una investigadora novell, penso que convindria la presència d'un co-investigador amb experiència que m'ajudés. La seva presència, tanmateix, també aporta rigor al projecte. A part d'això, s'ha d'evitar que el grup sigui superior a 10 persones i s'ha d'aconseguir un punt intermedi entre la total homogeneïtat i l'heterogeneïtat ja que, l'homogeni dona una informació més coherent però redundant mentre que l'heterogeni és menys coherent però el seu discurs és més ric degut a la presència de contradiccions²². En aquesta línia, també es busca que els participants siguin desconeguts²². En el meu cas,

s'intentarà evitar la presència de persones que es coneguin entre si però, vist els dos centres que prenc, potser no es podrà evitar. Pel que fa a la diversitat, entenc que la meva proposta d'agafar professionals de dos serveis diferents m'ajudarà a trobar l'equilibri entre l'homogeneïtat i l'heterogeneïtat ja que es tracta d'una suposada mateixa atenció però en dos entorns oposats: un hospital o un domicili.

Pel que fa a la dinàmica del grup, està descrit que la participació és més activa si hi ha una gratificació al darrere, econòmica o no ja que una no-gratificació pot contribuir a una reunió poc productiva²². He pensat que, a part dels refrigeris que voldria oferir durant la discussió, procuraria una gratificació pactada amb els centres on treballen, per exemple, un document que acredités la col·laboració i que comptés com a oficial a l'hora de sumar punts per a promocionar-se a la feina. En relació al lloc on realitzar la reunió, proposaria alguna sala buida de l'hospital i la durada l'establiria al voltant dels 90 minuts, depenent de la participació i de la informació que vagi extraient. La discussió seria enregistrada per una càmera de vídeo per tal de captar la comunicació no verbal.

La meva proposta seria muntar una sola reunió amb el grup de discussió però deixo l'opció a organitzar-ne més. En un grup de discussió, la redundància indica la fi del treball, de la mateixa manera que el descobriment de nous matisos faran sorgir la possibilitat de seguir amb properes reunions²².

Finalment, voldria ressaltar la figura de l'observador que, en aquest cas, seria el co-investigador expert ja que pot oferir un punt de vista alternatiu al meu (que sóc la moderadora) sobre la dinàmica i els temes que es tracten, es pot encarregar del vídeo i pot servir de suport al moderador²².

Mètode d'anàlisi de dades

Una de les característiques de la investigació qualitativa és que la quantitat d'informació obtinguda és molt gran, amb múltiples fonts i dades²³. Per tal d'analitzar les dades qualitatives obtingudes, s'ha de seguir una sèrie de passos com són²³:

- Obtenir la informació a través del registre
- Capturar, transcriure i ordenar la informació
- Codificar la informació
- Integrar la informació

En el cas de la utilització de la Teoria Fonamentada com a metodologia, s'aplica el que es coneix com a Mètode Comparatiu Constant, el qual és la recollida, codificació (agrupació de la informació obtinguda en categories) i l'anàlisi de dades de forma sistemàtica, contrastant incidents, categories, hipòtesis i propietats que sorgeixen durant el procés de recollida i anàlisi¹⁷. Aquest mètode d'anàlisi es basa en un procés de codificació que es divideix en tres fases¹⁷:

- Codificació oberta: dividir i codificar les dades en conceptes i categories, és a dir, agrupar la informació obtinguda en categories que centrin les idees, conceptes o temes similars descoberts²³.
- Codificació axial: comparar les noves dades amb les categories resultants d'anteriors comparacions per tal d'elaborar hipòtesis. Quan les relacions establertes són insuficients, es continua el mostreig teòric a la recerca de nous casos que aportin més informació²³.
- Codificació selectiva: integració de les categories per reduir el número de conceptes i delimitar així la teoria. Es busca la selecció d'una categoria central que doni explicació a totes les dades i les seves relacions²³.

En el següent esquema es pot veure resumit aquest procés d'anàlisi de dades:

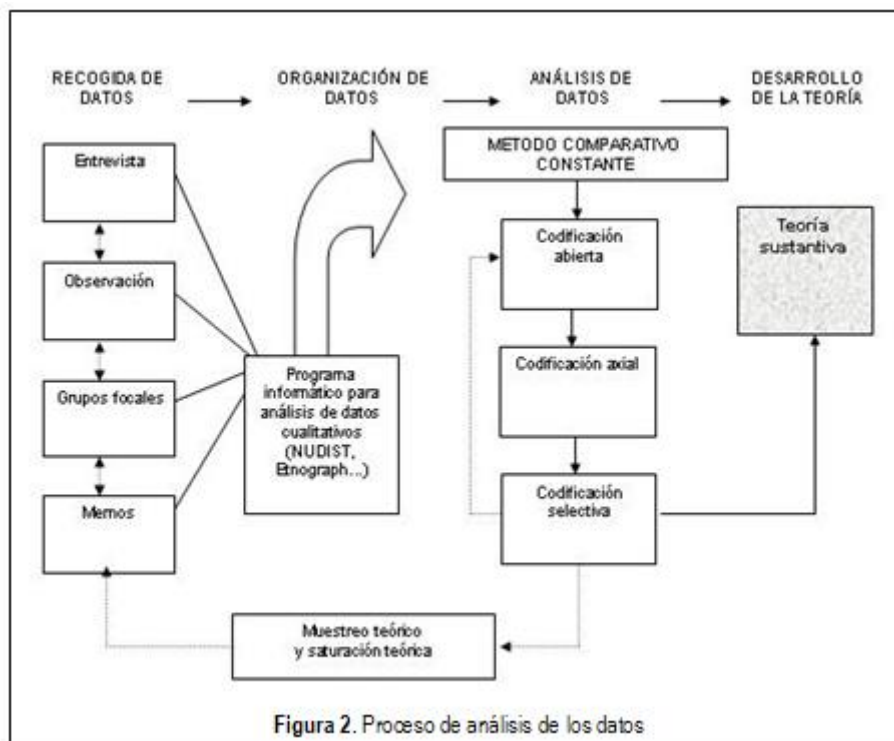


Figura 2. Proceso de análisis de los datos

Procés d'anàlisi de dades proposat per Garcia Vivar, Arantzamendi, López-Dicastillo i Gordo (2010)

Com es pot veure a la figura, un cop realitzada la codificació, es desenvoluparà la teoria per tal d'aconseguir una teoria substantiva que doni valor i significat al fenomen estudiat, és a dir, s'integrarà la informació codificada per tal de generar la teoria.

Per tal d'analitzar les dades, utilitzaria un software informàtic com podria ser l'anomenat Nvivo²⁴ ja que permet emmagatzemar la informació en categories i afavorir l'elaboració de la teoria¹⁷.

Finalment, la literatura també recomana la utilització de memos, que són anotacions on quedes registrades les impressions, reflexions, hipòtesis o preguntes de l'investigador i que ajuden a incrementar el nivell conceptual de la investigació perquè anima a l'investigador a pensar més enllà dels incidents simples¹⁷. De totes maneres, el punt més important que vull recalcar és el fet de tenir sensibilitat teòrica, la qual és la capacitat de comprendre i separa el que és pertinent del que no ho és¹⁷. A causa que sóc una investigadora jove, torno a fer palesa la necessitat de l'ajuda d'un co-investigador expert que m'ajudi a aprendre a discernir-ho i m'eviti de generar hipòtesis abans d'hora.

Implicacions per a la pràctica i limitacions de l'estudi

La voluntat de proposar un estudi com el meu neix de la pròpia necessitat de conèixer comportaments de diferents ètnies durant el procés de final de vida per tal d'entendre altres maneres de viure-ho, sentir-ho i expressar-ho. Segons Leininger, tenir cura d'una persona implica conèixer la seva cultura per tal de brindar una ajuda que sigui eficient i coherent amb les seves creences². Penso que tenim present el que diu l'autora però que no ho acabem mai d'assimilar, fet que provoca que a vegades s'edifiquin barreres difícils de trencar i que caiguem en l'etnocentrisme. Considero que aquest projecte pot ser la primera pedra per començar a dissenyar projectes que analitzin la manera de fer de la infermeria per tal de motivar l'autocrítica i la motivació per a brindar un tenir cura que sigui eficaç en tots els casos. La feina de la infermera és molt important i no pot estar buida de significat i sentit. Com he repetit en alguns moments, hi ha poca informació respecte com viuen els gitanos el procés de final de vida però, el que no he trobat, són estudis realitzats amb infermeres per tal de saber com ho viuen. La meua voluntat final és recopilar la informació trobada sobre el seu punt de vista i relacionar-la amb el punt de vista infermer per tal de donar peu a la configuració d'intervencions que millorin la qualitat del tenir cura infermer (sense perdre de vista que l'esforç haurà de ser d'ambdues parts).

Pel que fa a les limitacions de l'estudi, considero que n'hi ha algunes que venen implícitament lligades amb els mètodes utilitzats. La primera limitació és la reactivitat, és a dir, la possibilitat d'alterar el que s'observa pel simple fet d'observar-lo²². Considero que s'ha de tenir present aquesta reactivitat ja que el fet de treballar amb un grup ètnic del qual se'n poden desprendre certs prejudicis, pot ser que aquests no es vegin reflectits només pel fet que hi ha algú observant que et fa contenir. Això s'ha de poder compensar durant els grups de discussió tot i que la cohibició també pot ser-hi present pel fet d'expressar en veu alta els teus pensaments i sentir-se jutjat. Una altra manera de superar la reactivitat és perllongant l'estada i esdevenir un més de l'equip però, aquesta decisió, implica una altra limitació que és l'alteració de la naturalitat²². No sabré mai si el fet d'integrar-me i d'observar ha modificat les dinàmiques de l'equip i la manera de treballar. Una altra limitació és el risc de perdre el distanciament²² i que interpreti de la mateixa manera els fets, és a dir, que assumeixi les mateixes raons per a fer o no fer una cosa tal i com fa el grup el qual estic observant. És cert que sempre hi ha el biaix de l'investigador i l'he de tenir present però amb el treball vull aconseguir la màxima objectivitat i, per fer-ho, m'hauré d'ajudar del co-investigador i de la triangulació²⁵.

De totes maneres, la limitació més gran que veig en el projecte és l'aspiració que té. S'ha de tenir en compte que a l'hora de dissenyar el projecte es busca que sigui rellevant per a la professió i no tothom considera que la relació terapèutica amb un altre grup cultural sigui de gran interès. Però, des del meu punt de vista, crec que es pot albirar una mica més enllà dels gitanos i copsar la idea que el que el treball desprèn és la necessitat d'una autocrítica per part del personal sanitari que ens pot ajudar a millorar i a sentir-nos més satisfets amb la nostra feina.

Aspectes ètics i jurídics

Qualsevol estudi ha de mantenir-se dins d'uns límits per tal de garantir els principis ètics i jurídics que protegeixen a la persona. Els principis bàsics són el respecte, la justícia, la beneficència i la no maleficència tal com indica l'informe Belmont^{26,27}. En un treball de recerca com el meu s'ha de poder garantir ja que es tracta d'un tema que pot portar una mica de controvèrsia perquè és en base a una altra ètnia, fet que pot evocar a la confessió de prejudicis, estigmatització i creences personals, entre d'altres. Però tot això m'interessa i és important que es vegi reflectit i, per tal d'aconseguir-ho, hauré de prometre la confidencialitat, l'anonimat i l'elaboració d'un consentiment informat que haurà d'estar signat per tal d'evidenciar que les persones investigades estan al corrent

de l'estudi i, en conseqüència, l'accepten i el comprenen (Codi Nuremberg)²⁸. Les persones que hi formen part han de tenir la confiança i la seguretat que l'estudi busca el bé i no fer el mal, que procura l'equilibri entre el risc i el benefici i, sobretot, que permet l'espai a l'opinió. Les opinions són diverses i, per evocar-les, cal tenir la seguretat que després no seran jutjades ni exposades.

Pel que fa als criteris de rigor en investigació qualitativa²⁹, considero que es compleixen tots:

- Credibilitat. La veracitat de la informació s'evidencia mitjançant els mètodes de recollida de dades escollits. La investigació-acció et permet presenciar el fet i la discussió en grup et dóna la possibilitat de conèixer opinions diverses i de comprendre accions que potser han estat mal interpretades. Es tindrà present el biaix de l'investigador.
- Transferibilitat. El fet d'utilitzar la metodologia de la Teoria Fonamentada dóna peu a crear la teoria substantiva que pot utilitzar-se de base per actuar en situacions similars. Per tant, considero que els resultats es podran aplicar en altres contextos semblants.
- Consistència. Amb l'ajuda del co-investigador expert, es discutiran les estratègies de mostreig i del procés seguit en tot moment.
- Confirmabilitat. Es buscarà la neutralitat de l'investigador expressant els biaixos detectats i fent partícip als infermers de l'estudi per a que donin validesa al que s'ha investigat.

En tot moment, m'ajudaré de l'eina de triangulació de dades i d'investigadors³⁰ (en la mesura del possible), ja que permet minimitzar biaixos i obtenir una visió més àmplia²⁵. Finalment, es demanarà permís per a la realització del treball al Comitè Ètic d'Investigacions Clíniques del Parc de Salut Mar ja que qualsevol projecte d'investigació que tracti amb humans utilitzant qualsevol mètode requereix d'un permís per tal de garantir que els drets de les persones es preserven, segons la Declaració de Helsinki³¹.

Cronograma

He proposat aquest estudi amb una durada màxima de dos anys, comptant des del moment de la posada en marxa fins a la presentació de les conclusions. Potser semblarà un estudi massa llarg però em marco aquests dos anys ja que s'ha de tenir en compte que l'accés a persones de l'ètnia gitana en un procés de final de vida no és

tant habitual i, tenint present que a mi m'agradaria poder fer una investigació-acció, no només em serveixen els testimonis de les infermeres sinó que necessito poder veure com es treballa una situació per tenir una base a l'hora de treballar amb el grup de discussió. Així doncs, a grans trets, el cronograma aniria així:

GENER-MARÇ 2015	Revisió bibliogràfica i determinació del marc conceptual i objectius de recerca
ABRIL-JUNY 2015	Disseny del projecte
JULIOL-SETEMBRE 2015	Planificació del treball, preparació material i recursos
OCTUBRE-NOVEMBRE 2015	Elecció dels participants i obtenció consentiment informat
DESEMBRE 2015-DESEMBRE 2016	Investigació i recollida de dades Grups de discussió Anàlisi de dades (és un procés en paral·lel)
GENER 2017	Elaboració dels resultats

Planificació de recursos

L'estudi està pensat per a evocar a la reflexió de qui el llegeixi i per motivar intervencions dirigides a ajudar els professionals que treballen amb aquest grup ètnic. Tot i ser un estudi sense ànim de lucre on no es contemplen els honoraris com a investigadora així com tampoc els dels col·laboradors, cal dir que es preveu demanar un ajuda econòmica perquè es tracta d'un treball de dos anys on hi hauran despeses en material com pot ser:

CONCEPTE
Càmera de filmació bàsica
Targeta de memòria càmera
Material informàtic i d'oficina
Software Nvivo
Refrigeris durant grup discussió
Enregistradora de veu

A l'hora de buscar ajudes, primer de tot demanaria el suport del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona (COIB) ja que disposen d'una secció d'assessorament i d'ajuda al finançament de la recerca. La voluntat de l'estudi és que sigui d'interès per a la professió i la màxima aspiració és la seva publicació i la motivació per produir intervencions per a les infermeres en aquest camp del *cuidar transcultural*².

CONSIDERACIONS FINALS

Punts forts i febles del treball

Quan ens disposem a realitzar un treball científic és relativament fàcil trobar un tema que trobem interessant i del que pensem que podrem treure'n molt de suc. A mesura que la recerca bibliogràfica avança, concretar l'objectiu del treball esdevé força més complicat i trobar-ne una rellevància per a la professió és una odissèa.

Com tots els treballs, existeixen punts forts i febles que crec que ja es van desprendre a mesura que es llegeix el projecte. En primer lloc, considero que dur a terme aquest treball no seria fàcil, en el sentit que busca conèixer una relació concreta entre dos grups en un moment precís que no es dona de manera regular i, per tant, es veuria perjudicada la recollida de dades. Per la seva pròpia cultura, no és tant habitual que es permeti a una persona gitana morir en un hospital¹⁰ i, per aquest motiu, m'ajudo del PADES per aconseguir trobar casos on poder participar i veure aquesta relació infermera-gitano però desconec fins a quin punt serà possible entrar dins de l'entorn de la persona malalta i, encara més, que permeti que jo en realitzi un estudi. Tot i que el projecte és realitzat amb professionals és evident que necessito de l'existència de casos reals per poder realitzar la investigació-acció i hauré d'aconseguir que se m'autoritzi. Un altre punt feble és la rellevància i la conseqüent repercussió que pugui generar un treball amb aquestes característiques. Tot i que jo trobo que obre la porta a futurs estudis, els gitanos són una minoria ètnica i, pel simple fet de ser minoria, ja implica un cert desinterès pel tema ja que no parla de la majoria, fet que em construeix un handicap que s'ha d'intentar superar: la rellevància sempre podrà ser qüestionada. El darrer punt feble que trobo és que aquesta minoria ètnica porta implícita certs estigmes i prejudicis però que no tothom diu en veu alta⁵. Crec que en la meua investigació es podran veure conflictes i/o barreres però desconec que si a l'hora de posar-ho en comú al grup de discussió, els participants ho minimitzaran o evitaran parlar del tema ja que poden sentir-se cohibits pel simple fet de pensar què pot pensar la resta. Trobo que la feina dins del grup de discussió ha de ser molt treballada per aconseguir reduir aquest punt de cohibició tot assegurant que aquest treball no busca delatar la infermera, sinó estratègies per superar els conflictes.

Per altra banda, el treball té punts forts que considero que superen els febles i que, per tant, em justifiquen la proposta d'aquest treball. En primer lloc, l'originalitat del tema. Hi ha poca bibliografia en aquest camp i, el que encara ho fa més original, és que no he trobat estudis realitzats amb professionals infermers. Per tant, considero que aquesta originalitat marca la diferència amb altres treballs tot i que, com he dit, té el handicap

que es consideri poc rellevant. En aquest sentit, el segon punt fort és que jo li trobo una rellevància important perquè dóna pas a nous estudis sobre com treballar amb persones d'una cultura diferent a la pròpia. Si Leininger va donar molta importància a realitzar treballs utilitzant l'etnoinfermeria², jo li dono al fet de realitzar treballs que descriguin com les infermeres actuen davant d'una cultura diferent ja que considero que pot aportar moltes coses bones: pot reduir la distància entre el professional i la persona, pot fer entendre al professional que a vegades l'únic problema que hi ha és la por al desconeixement, pot servir per guiar la pràctica infermera i també servir de base per a crear intervencions que ajudin a millorar constantment el tenir cura. El darrer punt és una continuació del segon i és que considero que el treball permet reduir l'estigma i els prejudicis i que, en definitiva, el que busca és ser un treball objectiu on demostrar que la infermeria ha d'entendre a la persona que està atenent però, al final, l'esforça ha de ser d'ambdues parts.

És, doncs, un treball diferent i amb fortes aspiracions a l'èxit però sense perdre de vista que aquest és un petit pas per a produir el canvi. Encara queda molta feina a fer.

Grau de satisfacció i autoavaluació

En qualsevol àrea de la meua vida, els reptes s'hi troben presents ja que sóc una persona exigent amb mi i amb la resta, m'agrada anar més enllà de les coses i tinc sempre la necessitat d'aprendre: aquest projecte no podia ser una excepció. No és que jo em plantegi sempre coses difícils per tenir després la satisfacció d'haver-ho aconseguit sinó que, del que me n'he adonat, és que en la majoria de casos, em criden l'atenció les coses atípiques. Tot i que a primera vista em poden semblar fàcils, després me n'adono que no ho són tan; però, quan arribo en aquest punt, ja és massa tard: m'interessa massa el tema i no el puc deixar escapar.

Aquest projecte és un reflex de la meua personalitat, de les meves inquietuds i de la meua manera d'entendre la infermeria: una recerca constant de la comprensió de l'altre per aconseguir que la meua tasca sigui útil. Estic satisfeta d'haver aconseguit dissenyar un projecte amb aquestes característiques ja que considero que podria mostrar i demostrar totes les habilitats que porten anys ressonant dins del meu cap, que potser no tothom troba importants, però que acaben essent el punt clau de tota relació: la comunicació, l'empatia, el tenir cura de l'altre, ... Tenir l'oportunitat de crear un projecte lliure m'ha fet adonar que tinc una manera peculiar de viure la infermeria ja que no només em preocupa la part física, sinó que el que realment em crida l'atenció

és la possibilitat que m'ha brindat de conèixer noves realitats, noves cultures, noves maneres de fer i d'entendre aquest món que resulta tant diferent depèn de les ulleres amb el qual te'l miris.

He après molt amb aquest treball i considero que he madurat una mica més. M'he deixat portar pels meus sentiments i conviccions i he apostat per un tema que considero molt rellevant tot i la poca repercussió que després se'n pugui obtenir. El projecte em dona l'oportunitat d'obrir nous horitzons en la disciplina, ampliar coneixements i formar part del grup de joves investigadors que hem de ser en un futur proper. He guanyat en confiança, sobretot quan te n'adones que ets capaç de relacionar teories i dissenyar un marc teòric coherent on fonamentar el teu estudi. Tot i que la màxima satisfacció arriba quan veus que la recerca és efectiva i el disseny comença a agafar cos. Han estat moltes hores de lectura, d'ampliació de coneixements i de síntesi de la informació trobada que, en conseqüència, em condueixen a afirmar que les meves habilitats d'anàlisi i redacció s'han vist augmentades. També hores de molt treball intens buscant com fer el canvi de xip i començar a redactar coses amb sentit malgrat impliqués esborrar paràgrafs ja donats per correctes. Un altre punt a recalcar és la meva capacitat de llegir en anglès i francès i d'intentar trobar articles que no tenien un fàcil accés. Segurament hi ha molta bibliografia que encara em queda per llegir però, donats els entrebancs en què em vaig trobar, em sento satisfeta de com ha quedat la meva recerca bibliogràfica. Per contra, he de reconèixer que m'ha costat focalitzar el tema i que, en certs moments, he estat a punt de rendir-me ja que la recerca no ha estat fàcil. La gestió del temps és un altre punt feble ja que m'he basat principalment en treballar els caps de setmana i això implica un treball intens de moltes hores i que potser no acaba mai d'estar polit del tot perquè no es deixa massa temps a l'assimilació del que s'escriu. Com he dit, m'he passat hores escrivint per acabar fent un canvi de xip i tornar a començar. Un altre punt feble ha estat la dificultat per a la síntesi, és a dir, no m'ha estat fàcil separar el que és prescindible del que és rellevant perquè, quan comences amb el teu projecte, tot et sembla interessant. El que no m'ha fallat gairebé mai ha estat la meva motivació i, com tot en aquesta vida, al final tot esforç té la seva recompensa: la meva ha estat aconseguir presentar un treball digne.

No puc passar per alt que, en els moments de baix to moral i desesperació, he tingut gent al meu costat que m'ha donat la força i l'empenta per tirar endavant. Estic molt agraïda de totes les persones que m'han ajudat a buscar bibliografia, que m'han fet costat i que m'han animat a no canviar de projecte, començant per la meva família i acabant amb la meva tutora.

I ja per acabar, dir que aquest treball m'endinsa en un projecte que no m'havia plantejat mai: la intenció de tirar-lo endavant i que es converteixi en una realitat. La investigació en si mai m'havia cridat l'atenció però és realment cosa de trobar quelcom que et motivi per tenir ganes de fer-ho. Així doncs, en aquest sentit, dono pas a un nou repte a la meva vida.

ANNEX 1

La meva recerca ha estat bàsicament centrada en aquesta base de dades ja que és més de caire de ciències socials, fet que em facilita la cerca. En el punts següents explicaré com ha esta cada cerca i què he trobat:

- Gypsy AND death. D'aquesta combinació en van resultar 266 articles i vaig decidir refinar la cerca en el camp de *social science* i *medicine* i vaig aconseguir delimitar-ho a 112 documents. Com que els resultats seguien essent molt amplis, vaig tornar-ho a refinar ara només per *social science* però no vaig trobar cap article interessant que em donés informació sobre el que estava buscant. La majoria d'ells estaven relacionats amb alguna patologia i no era exactament el que jo buscava.
- Mourning. Només escrivint aquesta paraula van resultar 4661 articles i és per aquest motiu que vaig afegir-hi l'operador boolean AND i el mot GYPSY. D'aquesta filtració en resulten només dos articles:
 - o **La mort et le deuil dans les communautés tsiganes (2012)**. Escollo aquest article perquè tracta justament del que suposadament vull saber. Explica com els gitanos viuen estar en un hospital, com entenen ells la mort i també alguns dels conflictes que se'n deriven.
 - o What can we learn from the past? (1993). El descarto perquè parla sobretot del predomini de la violència després de l'Alemanya nazi. No és el que busco.
- Mourning AND gypsy AND grief. Em resulten els mateixos dos resultats que abans.
- Grief AND mourning AND romani. Apareix només l'article de *La mort et le deuil dans les communautés tsiganes (2012)*.
- Gypsy customs: apareixen 8 resultats que em llegeixo detingudament i finalment em quedo amb:
 - o **The crossroads of culture and health among the roma (gypsies) (2004)**. Aquest article explica com entenen la salut els gitanos, des de el significat de la família, percepcions de les malalties fins a les pràctiques funeràries per tal de suggerir com s'hauria de tractar aquest grup per evitar conflictes culturals. L'article em serveix per entendre els seus costums.
 - o Els altres 7 articles els descarto perquè no estan relacionats amb les relacions assistencials sinó que expliquen costums seus propis.

- Mourning AND culture: resulten 337 documents. Decideixo refinar la cerca amb el camp *nursing* i la recerca queda limitada a 10 documents dels quals escullo dos:
 - o **The cultural context of death rituals and mourning practices (1998).** Revisió que intenta descriure com cada cultura té els seus costums per canalitzar el dol i fa partícip a la infermeria com a eina per entendre els diversos costums per tal de donar un tenir cura adequat a cada situació.
 - o **Death and dying in contemporary society: an evaluation of corrent attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing (1998).** Em quedo amb aquest article perquè també implica la infermeria en el procés d'entendre com la societat actual viu la mort. Fa una reflexió de com ha anat evolucionant el concepte i de com es veu la mort actualment. Tot i que no parla dels gitanos en particular, em serveix per comprovar que cada cultura té maneres de viure aquest procés diferents a la resta.
 - o Els altres articles queden descartats perquè llegint els seus abstractes no veig que hi pugui treure nova informació.
- Gitano AND muerte: 0 resultats.
- Gitano: apareixen 32 resultats que refino amb el camp *social science* i em quedo amb 20. Cap troballa rellevant perquè la majoria d'elles són del camp de les ciències polítiques.
- Gitano AND luto: cap resultat.

Com que molts articles refereixen conflictes a l'hora de brindar cures a persones de cultures diferents, intento realitzar una recerca centrada en aquests fets.

- Conflict AND nurse AND gypsy. Resulten dos articles, un dels quals descarto perquè no és exactament del que busco. L'altre és:
 - o **Social exclusion of gypsies and travellers: health impact (2010).** És interessant perquè posa de manifest que existeixen conflictes a l'hora de tractar gitanos. Explica barreres en la comunicació, com actuen quan saben que pateixen una malaltia i les implicacions que això provoca en la pràctica, entre d'altres coses.
- Clonflict AND nurse AND ethic. Trobo 1200 referències i refino pel camp de *nursing* i resulten 647 articles. A la recerca avançada utilitzo operadors booleans i afegeixo el mot cultural i acabo amb 83 articles. Finalment afegeixo la paraula ethnic i queden 6 articles.

- Intento quedar-me amb l'article **Nursing, religiosity and End-of-life care (2009)** però no està disponible. Tampoc a google acadèmic.
- Gypsy AND nurse AND culture. La recerca aporta només 1 resultat. És un article de la M. Leininger però el descarto perquè no m'aporta informació sobre conflictes per tal d'intentar justificar l'interès del meu treball.
- Stigma AND minority ethnic. 258 resultats trobats que refino pel camp *Nursing*. Apareixen 20 articles però els descarto perquè la gran majoria parlen sobre els estigmes a nivell de salut mental. Intento limitar la recerca afegint el mot *gypsy* però no es troben resultats.
- Conflict AND stigma AND gypsy: 1 resultat trobat però que no em serveix perquè parla de la distribució de les minories en zones concretes que dona lloc a la marginació social.
- Conflict AND nurse AND stigma: 17 documents que torno a refinar per *nursing*. Resulten 6 articles els quals descarto perquè es tornen a donar resultats sobre salut mental.

A. Base de dades PUBMED

Aquesta base de dades és de caire biomèdic però disposa de una gran quantitat de referències i és per aquest motiu que intento també la recerca en aquest espai:

- Gypsy AND death. Recerca que limito en el camp dels *human* i apareixen 33 resultats: són els documents trobats a la bdd Scopus però s'hi afegeix el següent que agafo com a interessant:
 - **Cómo son y de qué padecen los gitanos (2000)**. L'estudi no dona informació sobre el que pretenc investigar però em serveix per conèixer una mica més aquest grup social. He fet troballes interessants en quan a la manera que tenen d'entendre la salut, ja que dista de com l'entenc jo.
- Gypsy AND mourning. Mateixa troballa que a Scopus, els dos articles ja esmentats.
- Mourning AND gypsy AND grief. Em resulten els mateixos dos resultats que abans.
- Grief AND mourning AND romani. Apareix només l'article de *La mort et le deuil dans les communautés tsiganes (2012)*.
- Gypsy customs. Mateixos resultats que a Scopus.
- Gypsy AND customs AND death. Cap troballa desconeguda.

- Utilització de Mesh i li afegeixo AND gypsies i torna a aparèixer l'article de *La mort et le deuil dans les communautés tsiganes (2012)*.

B. Base de dades DIALNET

Aquesta base de dades no té tantes referències però és interessant perquè puc fer la recerca en castellà i conèixer si hi ha articles publicats al nostre territori respecte a això:

- Estigma gitano. Trobo 7 documents dels quals en destaco dos ja que la resta són de caire literari:
 - o **El estigma del pueblo gitano (2010)**. Article interessant per a conèixer què passa, els estigmes que hi ha i el seu origen.
 - o **El propio y el extraño (2002)**. L'article no està disponible però llegint l'abstracte ja hi trobo coses interessants com que el gitano mai està considerat com a una persona, sinó que sempre se l'inclou en l'etiqueta d'un grup.
- Conflicto AND gitano: es troben 43 articles i intento realitzar un filtratge afegint AND enfermería però no hi ha resultats disponibles. Dels 43 articles d'abans, no hi ha disponible ni un resum ni el propi article.
- Conflicto AND gitano AND sanidad: no hi ha cap resultat.
- Conflicto AND cultura gitana: 9 resultats però els descarto perquè no són a nivell de relacions assistencials.

C. Cercador Google Acadèmic

No és una base de dades però sovint es fan troballes interessants. Jo, personalment, l'he utilitzat per a intentar trobar articles que no estaven disponibles. N'he trobat dos d'interessants:

- Gypsy death rituals: de tots els resultats que apareixen, trobo un article que ha resultat ser molt interessant:
 - o **Dying and Death in Some Roma Communities: Ethical Challenges (2014)**. Gràcies a aquest estudi que realitza un estudi qualitatiu amb gitans per saber com viuen la mort, vaig trobar interessant que jo fes el mateix però des del punt de vista de les infermeres. En aquest article es

posa de manifest que hi ha 5 comportaments típics quan els gitanos es troben en un procés d'últims dies i mort.

- Intentant trobar l'article de **Nursing, religiosity and End-of-life care (2009)** en aquest cercador, acabo trobant un article també interessant:
 - o **Cultural relevance in end-of-life care (2012)**. Destaca la necessitat de millorar la qualitat en el tenir cura durant el procés de final de vida sobretot quan es tracten persones amb una cultura diferent a la nostra.

Aquesta, doncs, ha estat la meua principal estratègia de recerca de la qual he pogut extreure informació que m'ha servit per guiar el meu treball. Vull destacar que no he refinat mai la recerca pels anys d'antiguitat de la publicació ja que, a l'haver-hi poca informació, no podia descartar documents que em semblaven interessants només perquè eren poc actualitzats. També vull afegir que, tal i com es pot observar, quan es delimita la recerca amb els gitanos, la informació que es troba és molt minoritària. Per aquest motiu m'he ajudat d'articles que potser no feien referència explícita als gitanos però que em podien ajudar amb la justificació del meu treball.

A part de la recerca a les bases de dades i cercadors, també he realitzat una recerca a nivell de llibres escrits i fundacions existents. Pel que fa als llibres, m'ha servit molt per conèixer la comunitat gitana el llibre de l'antropòloga Teresa San Román titulat "La diferència inquietant". Ella expressa que la seva realitat cultural sempre arriba marcada pel desconeixement i els estereotips i per això explica en aquest llibre la seva història, per tal de brindar elements per a la nostra comprensió d'aquesta ètnia.

Finalment, em vaig posar en contacte amb la Fundación Secretariado Gitano per tal de demanar informació. Ells mateixos van comentar que tenien poca informació sobre el procés de final de vida i els seus costums però em van facilitar un document que m'ha servit de molt i és la *Guía para la actuación con la comunidad gitana en los Servicios Sanitarios* editada l'any 2006. És una eina d'ajuda per als professionals i m'ha servit sobretot per tenir una idea de la situació actual dels gitanos a Espanya i poder destacar trets significatius d'aquesta ètnia.

ÍNDIX ALFABÈTIC

Cultura: en termes antropològics, la cultura és un conjunt de coneixements apresos per l'individu com a membre de la societat, al marge de seu codi genètic, que actua com un mecanisme adaptatiu i que s'expressa en les formes de vida i pensament d'un poble³².

Estigma: atribut que converteix el seu possessor en una persona menys atractiva, el diferencia al mateix temps de la resta de persones i el porta a situacions de marginació social³².

Etnocentrisme: actitud dels components d'un grup ètnic que consideren el seu repertori cultural superior al d'altres grups³².

Gitano: individu d'ètnia gitana. Els inicis d'aquesta ètnia es troben en una de les tribus de l'Índia, els quals tenien llengua pròpia, i que cap a l'any 900 dC van iniciar un èxode cap a Occident. Originàriament eren nòmades peregrins que, al cap dels anys, van començar a establir-se al voltant de les metròpolis, mantenint, però, el seu propi codi de conductes i cultura, fet que va provocar alguns afrontaments i marginació social¹.

PADES: Programa d'Atenció Domiciliària Equips de Suport (PADES), el qual és un equip sanitari de valoració i suport a domicili que dona suport a l'atenció primària en aquells casos complexos que es beneficien de la interdisciplinarietat de l'especialització. A més de realitzar atenció integral, tenen un paper important en la gestió de casos complexos, en la coordinació de recursos entre nivells assistencials i també en la docència a la xarxa d'atenció primària²⁰.

Paio: dit per les persones gitanes, persona que no és d'ètnia gitana¹.

Prejudici: Actitud que predisposa una persona a pensar, percebre, sentir i actuar de forma favorable o desfavorable en relació amb un grup o amb els seus membres individuals³².

Atenció final de vida: tenir cura centrada, principalment, en el control del dolor i d'altres símptomes de la malaltia per a brindar el major benestar possible a la persona que s'està morint³³.

UCP: servei on es destinen els malalts en situació de malaltia avançada o en procés de final de vida i que necessiten uns tractaments continuats en règim d'hospitalització. El control de símptomes i el suport emocional a la persona malalta i a la seva família

són també objectius que tenen aquestes unitats. Aquest servei es pot trobar en centres socio-sanitaris o en unitats socio-sanitàries d'hospitals d'aguts²⁰.

REFERÈNCIES

1. San Román T. La diferencia inquietant: velles i noves estratègies culturals dels gitanos. Barcelona: Editorial Alta Fulla; 1994.
2. Leininger MM, McFarland MR. Culture Care Diversity and Universality: A worldwide Nursing Theory. 2a ed. Sudbury (USA): Jones and Bartlett Publishers; 2006.
3. Fundación Secretariado Gitano. Guía para la actuación con la Comunidad Gitana en los Servicios Sanitarios. Madrid: Área de Salud de la Fundación Secretariado Gitano; 2006.
4. Consejería de la Presidencia. Europa junta: el estigma del pueblo gitano (núm 133). Sevilla: Junta de Andalucía; 2010. Disponible a: http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljida/EUROPA_JUNTA_133_BAJA.pdf
5. Arriaga Landeta M. El propio y el extraño: una aproximación al choque cultural payo-gitano. Revista trimestral de investigación gitana. 2002; 37: 18-29
6. Roman G, Gramma Rodica, Enache A, Parvu A, Ioan B, Moisa SMM, Dumitras S, Chitira R. Dying and Death in Some Roma Communities: Ethical Challenges. J Immigr Minor Health. 2014; 16: 290-300.
7. Vivian C, Dundes L. The crossroads of culture and Health Among the Roma (Gypsies). J Nurs Scholarsh. 2004; 36(1): 86-91.
8. Cabedo García VR, Ortells i Ros E, Baquero Toledo L, Bosch Girona N, Montero Royo A, Nácher Fernández A, Sánchez-Peral B, Tamborero Sanjuán MA. Cómo son y de qué padecen los gitanos. Aten Prim. 2000; 26(1): 21-25.
9. Van Cleemput P. Social exclusion of Gypsies and Travellers: Health impact. J Res Nurs. 2010; 15(4): 315-27.
10. Stitou E, Guiraud JC. La mort et le deuil dans les communautés tsiganes. Rev Infirm. 2012; 180: 28-29.
11. Kawaga-Singer M. The cultural Context of Death Rituals and Mourning Practices. Oncol Nurs Forum. 1998; 25(10):1752-56.
12. O'Gorman SM. Death and dying in contemporary society: an evaluation of corrent attitudes and the rituals associated with death and dying and their relevance to recent understandings of health and healing. J Adv Nurs. 1998; 27: 1127-35.

13. Kérrouac S, Pepin J. Grandes corrientes de pensamiento . A: Kérrouac S, Pepin J. El pensamiento enfermero. Reimpresión. Barcelona: Elsevier-Masson; 2007: 1-21
14. Im EO. Afaf Ibrahim Meleis: teoría de las transiciones. A: Marriner Tomey, A, Raile Aligood M. Modelos y teorías en enfermería. 7a ed. Barcelona: Elsevier; 2011. p: 416-435
15. De la Cuesta-Benjumea C. ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enferm Clin.* 2008; 18(4): 205-10.
16. Starks H, Brown Trinidad S. Choose your method: A comparison of Phenomenology, Discourse Analysis and Grounded Theory. *Qual Health Res.* 2007; 17(10):1372-80
17. Garcia Vivar C, Arantzamendi M, López-Di Castillo O, Gordo Luis C. La teoría fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. *Index Enferm.* 2010; 19(4): 283-88
18. Glaser BG. Emergence vs forcing basics of grounded theory analysis. Mill Valley: Sociology Press, 1992.
19. Sánchez Felguera C. La unió gitana de gràcia. *Revista d'intervenció socioeducativa.* 2003; (24): 117-27
20. Departament de Salut. Recursos específics de Cures Pal·liatives (DIRCAT-CP 2014). Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2014
21. Glaser B, Strauss A. The discovery of Grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing, 1967.
22. Penalva Verdú C, Mateo Pérez MA. Tècniques qualitatives d'investigació. Alacant: Universitat d'Alacant; 2006 [consultat el 25 d'abril de 2015]. Disponible a: rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/2466/1/Num77_Tecnicas_qualitatives.pdf
23. Fernanda Núñez L. ¿Cómo analizar datos cualitativos?. Barcelona: Butlletí LaRecerca (Institut de Ciències de l'Educació-UB), 2006.
24. Gibbs GR. Qualitative data analysis. Explorations with NVivo. Philadelphia: Open University Press, 2002.

25. Fernández de Sanmamed MJ, Calderón C. La investigación cualitativa en Atención Primaria. A: Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención Primaria: conceptos, organización y práctica clínica. Madrid: Elsevier; 2003.
26. Polit H. Investigación científica en ciencias de la salud. 6a ed. Mèxic: McGraw-Hill Interamericana; 2000.
27. National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. Informe Belmont, 1978.
28. Normes ètiques sobre experimentació amb éssers humans. Codi de Nüremberg, 1947.
29. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y ética en la investigación cualitativa. Aquichan. 2012; 12(3): 263-274
30. Denzin, N. The research act. A theoretical introduction to sociological methods. New York: Editorial Mc Graw Hill; 1978
31. Principis ètics per a les investigacions amb éssers humans. Declaració de Helsinki de l'Assamblea Mèdica Mundial, 1964.
32. Termcat.cat. Centre de terminologia [seu web]. Barcelona: termcat.cat; 2008 [accés el 3 de maig de 2015]. Diccionari de ciències socials. Disponible a: <http://www.termcat.cat/ca/Cercaterm/>
33. Cancer.gov. Instituto Nacional del Cáncer [seu web]. USA: Cancer.gov; [revisat el 25 d'octubre de 2012; accés el 2 de maig de 2015]. Servicios de atención al final de la vida [2 pantalles]. Disponible a: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/servicios-terminales>