

# AQUEST TRACTAMENT NO ESTÀ FET PER A MI

Aproximació qualitativa a les experiències sobre  
l'abandonament de la conducta terapèutica en pacients  
amb Malaltia Inflamatòria Intestinal

**Alumna:** Carla Farré Muñoz

**Directora TFG:** Montse Montiel

**Coordinadors:** Prof. Marta Lopez i Prof. Antonio R. Moreno

Assignatura: Treball de Fi de Grau I

4rt curs de Grau en Infermeria

Curs acadèmic 2016/17

*Data lliurament: 24 de Maig del 2017*

# Agraïments

Voldria agrair l'ajuda rebuda per a la realització d'aquest treball d'investigació a diverses persones.

En primer lloc, a la meva directora Montse Montiel, qui ha invertit temps i esforç en ajudar-me i recolzar-me quan més perduda em trobava. La que ha confiat sempre en mi, i ha depositat tot el seu saber en fomentar el meu aprenentatge per arribar als objectius proposats. Gràcies, perquè de no ser per tu, potser no hagués trobat la motivació i les ganes per encarar aquest treball com es mereix.

En segon lloc, donar el més sincer agraïment a aquelles persones que més m'han ajudat quant al fenomen d'estudi escollit. Gràcies a Lourdes, infermera de l'Hospital de dia de digestiu de l'Hospital del Mar, qui em va donar la motivació i els coneixements òptims quant al tema treballat. Qui va ser responsable del meu aprenentatge pràctic al llarg de l'estada clínica realitzada a 4rt curs de Grau, i amb la que vaig tenir l'experiència que va propiciar a aquest treball. La teva dedicació m'ha fet créixer com a professional i com a persona. Sense tu, aquesta investigació no hagués tingut un inici.

Gràcies, també, al Doctor Domènech (Responsable de l'àrea d'investigació del grup GETECCU i Cap del Servei de Digestiu de l'Hospital Germans Tries i Pujol) i a Laura Marín (Presidenta del grup GETEII i Infermera referent de l'Hospital de dia del servei de Digestiu a l'Hospital Germans Tries i Pujol), els quals em van facilitar la cerca bibliogràfica amb els propis estudis realitzats en relació al fenomen a investigar. Gràcies per la vostra predisposició i disponibilitat per ajudar-me a trobar la informació requerida i, sobretot, gràcies per donar-me la oportunitat de realitzar l'estudi proposat al vostre servei. Em vau proporcionar la motivació per continuar la investigació amb objectius realistes i expectatives de futur.

En tercer lloc, però no menys importants, gràcies a les professores de l'ESIM, Mercè Espona i Olivia Ferrández, qui amb la seva atenció em van facilitar bibliografia científica de qualitat, amb la qual s'ha pogut certificar la investigació realitzada amb un alt nivell de qualitat. Gràcies per la disponibilitat i la simpatia rebuda. De veritat que estic molt agraïda de la preocupació mostrada per ajudar-me.

Tots i cada una de les persones que han influenciat i facilitat aquesta investigació, es porten un tros del meu record. Moltes gràcies per treballar conjuntament amb un objectiu comú. Heu fet d'aquest procés una experiència inesborrable.

## RESUM

Els pacients amb Malaltia Inflammatory Intestinal (MII) representen un col·lectiu que es pot considerar d'alt risc degut a la baixa adhesió als tractaments, ja que es tracta d'una malaltia crònica, d'afectació a joves, d'evolució imprevisible amb llargs períodes d'inactivitat, i amb tractaments agressius que cursen amb efectes secundaris i aplicacions desagradables.

L'objectiu principal d'aquesta investigació és exposar les experiències i els sentiments dels pacients amb MII, així com identificar les conductes específiques que aquests segueixen, les quals afavoreixen l'abandonament terapèutic.

Les necessitats d'investigació passen per a obtenir més i millor informació sobre l'estatus dels pacient, a més de la identificació de problemes que predisposin l'adherència ineficaç. Així doncs, aquest estudi mostra que no tan sols és necessària la investigació de nous tractaments, sinó que també ho és aprendre més sobre els nostres pacient i les seves preocupacions. Només així podrem solucionar aquest problema de gran magnitud a nivell global.

D'aquesta manera, es presenta un estudi d'investigació qualitativa on es realitzarà una aproximació fenomenològica a les experiències i sentiments dels participants, els quals han abandonat en algun moment de la seva vida el tractament pautat pels professionals de salut.

Els resultats s'obtindran a través d'entrevistes en profunditat i grups de discussió, permetent la triangulació de les dades per tal d'aconseguir el màxim rigor i validesa possible. D'aquesta manera, es donarà resposta a les necessitats de coneixements tan escassos sobre la investigació de l'adherència terapèutica en pacients amb MII, millorant així, el coneixement i la evolució de la disciplina infermera.

**Paraules clau:** Malaltia Inflammatory Intestinal (MII), adherència terapèutica, tractament, abandonament terapèutic, Investigació Qualitativa, Fenomenologia.

## RESUMEN

Los pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) representan un colectivo que puede considerarse de alto riesgo, dada la baja adhesión a los tratamientos, ya que se trata de una enfermedad crónica, de afectación a jóvenes, de evolución impredecible con largos periodos de inactividad, y con tratamientos agresivos que cursan con efectos secundarios y aplicaciones desagradables.

El objetivo principal de esta investigación es exponer las experiencias y los sentimientos de los pacientes con EII, así como identificar las conductas específicas que éstos siguen, las cuales favorecen el abandono terapéutico.

Las necesidades de investigación pasan por obtener más y mejor información sobre el estatus de los pacientes, además de la identificación de problemas que conducen a la adherencia ineficaz. Así pues, el presente estudio muestra que no tan solo es necesaria la investigación de nuevos tratamientos, sino que también lo es aprender más sobre nuestros pacientes y sobre sus preocupaciones. Tan solo así podremos solucionar este problema de gran magnitud global.

De este modo, se presenta un estudio de investigación cualitativa donde se realizará una aproximación fenomenológica a las experiencias y sentimientos de los participantes, los cuales han abandonado, en algún momento de su vida, el tratamiento pautado por los profesionales de salud.

Los resultados se obtendrán a través de entrevistas en profundidad y grupos de discusión, permitiendo la triangulación de los datos para conseguir el máximo rigor y validez posible. De este modo, se dará respuesta a las necesidades de conocimiento tan escasos sobre la investigación de la adherencia terapéutica en pacientes con EII, mejorando así el conocimiento y la evolución de la disciplina enfermera.

**Palabras clave:** Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), adherencia terapéutica, tratamiento, abandono terapéutico, Investigación Cualitativa, Fenomenología.

## ABSTRACT

Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) represents a high-risk situation for nonadherence because it is a chronic illness, affecting young patients, with an unpredictable course with naturally-occurring long inactive periods, and sometimes managed by non-convenient or difficult-to-follow therapies.

The main goal of this research is to expose the experiences and feelings about IBD patients, as well as identify the specific behaviours they follow, which favour the therapeutic abandonment.

The research needs to go through to obtain more and better information about the status of patients, in addition to investigating the problems that lead to ineffective adherence.

That way, the present study shows that not only is necessary do investigation about new treatments, but that also is learning more about our patients and their concerns. Only in this way we can solve this global problem.

This way, we show a study of qualitative research where there is a phenomenological approach to the experience and feelings of the patients, which have abandoned the scheduled treatment at some point of his life.

The results will be obtained through interview in depth and discussion groups, allowing triangulation of data to achieve the maximum rigour and possible validity. Thus, response to the needs of knowledge which is so scarce on the research of therapeutic adherence in patients with IBD, improving the knowledge and the evolution of nurse discipline.

**Keywords:** Inflammatory Bowel Disease (IBD), adherence to treatment, treatment, therapeutic abandonment, Qualitative Research, Phenomenological approach.

# Índex

- <b>Introducció</b>	
○ Identificació del fenomen d'estudi i motius d'elecció	pàg. 1
○ Antecedents i marc teòric	pàg. 6
○ Marc conceptual	pàg. 13
○ Objectius	pàg. 17
- <b>Metodologia</b>	
○ Justificació de la metodologia	pàg. 19
○ Mostra i mostreig	pàg. 21
○ Recollida de dades	pàg. 22
○ Anàlisi de dades	pàg. 24
○ Planificació de recursos	pàg. 27
○ Cronograma	pàg. 27
○ Aspectes ètics, jurídics i de rigor científic	pàg. 29
○ Implicacions en la disciplina infermera	pàg. 31
○ Limitacions de l'estudi	pàg. 32
- <b>Consideracions finals</b>	
○ Punts forts i febles del treball	pàg. 34
○ Autoavaluació dels resultats d'aprenentatge	pàg. 35
○ Grau de satisfacció personal	pàg. 36
- <b>Referències bibliogràfiques</b>	
- <b>Annexes</b>	
○ Estratègies de cerca	pàg. 42
○ Sol·licitud d'investigació als centres	pàg. 44
○ Consentiment Informat	pàg. 46
○ Guió de les entrevistes semiestructurada	pàg. 47
○ Guió dels grups de discussió	pàg. 48

## INTRODUCCIÓ

### IDENTIFICACIÓ DEL FENOMEN D'ESTUDI I MOTIUS D'ELECCIÓ

S'ha observat que és de gran interès, a les ciències de la salut, trobar els motius que porten a les persones a incomplir els règims terapèutics. Tot i això, no existeix encara una resposta definida quant a l'explicació d'aquesta situació. Els resultats de la bibliografia revisada, exposada a continuació, no apunten cap a una única direcció, compartint dades i evidències relacionades, però no resolutives en relació a les intervencions a realitzar. A més, els factors considerats influents o determinants són múltiples i de diversa naturalesa, provocant que l'agrupació per categories o esferes d'intervenció siguin extensament difícils d'abordar de manera eficaç i eficient.

Així doncs, s'ha decidit investigar aquest fenomen en relació a una de les malalties cròniques amb més grau de desconeixement a nivell social, donada la gran repercussió negativa que provoca al nostre territori.

Tot i que la prevalença de pacients que pateixen Malaltia Inflamatòria Intestinal (MII) és inferior a altres malalties d'alt impacte com el càncer o la diabetis, a l'actualitat, la Colitis Ulcerosa (CU) i la Malaltia de Crohn (MC) estan prenent especial rellevància. Aquest fet es relaciona donat l'increment de casos i de població afectada que s'han registrat aquests últims anys degut, en gran part, als canvis en factors ambientals com ara, el nivell de desenvolupament econòmic dels països.

La MII és el concepte associat a una agrupació d'alteracions que es caracteritzen per la inflamació del tracte gastrointestinal, de les quals les més comunes són la Malaltia de Crohn (MC) i la Colitis Ulcerosa (CU). Es tracten de patologies cròniques d'alta complexitat, poc conegudes per la societat, amb un alt grau de similitud en relació als factors de risc associats, als símptomes i al tractament d'elecció per al seu abordatge.

Tot i que la societat encara no té consciència quant a la MII, l'impacte que aquesta ha produït al nostre territori és de gran rellevància degut a la seva afectació en moltes franges d'edat, sent la més comuna la d'adults joves. Aquesta dada adopta especial interès a Espanya, ja que s'ha

observat que la taxa de joves diagnosticats de MII és superior a la d'altres països de la Unió Europea amb més prevalença de malaltia.

La MII ha començat a emergir als nous països industrialitzats com Àsia, Amèrica del sud i de l'est, amb taxes de prevalença augmentant exponencialment a cada continent per considerar-se, avui dia, com a una malaltia global<sup>1</sup>.

A nivell mundial, les taxes de prevalença més altes de MII s'han trobat al món occidental i Nord-Amèrica, de Colitis Ulcerosa (CU) a Europa, de Malaltia de Crohn (MC) a Austràlia i prevalences més baixes, en general, en els països de l'Europa Mediterrània i Oriental<sup>2</sup>.

a prevalença mitja de MII als països amb taxes més altes (Europa Occidental i EUA), es troben entre 150 i 550 casos per cada 100.000 habitants, i la incidència es situa entre 6 i 8 casos nous per cada 100.000 habitants/any<sup>3</sup>. Tot i això, la distribució està organitzada de forma heterogènia pels diferents països del món, ja que es manté un fenomen anomenat gradient nord-sud. Aquesta característica essencial de la MII explica la distribució de la prevalença dins un mateix continent, ja que s'observa un major número de casos en els països nòrdics en comparació amb els territoris situats més al sud. Aquest fet acostumen a associar-lo al nivell de desenvolupament acumulat als territoris, al igual que s'observa que la incidència en zones urbanes es més elevada que en les zones rurals.

A Espanya, les taxes de prevalença i incidència de MII s'han incrementat notablement, tot i continuar per sota de països del nord com Regne Unit, Alemanya o Estats Units.

Segons les dades espanyoles més recents, la taxa de prevalença en MII és de 88,6 per 100.000 habitants, tot i que no existeix un registre oficial de pacients<sup>3</sup>. Segons la Societat Espanyola de Patologia Digestiva, una de cada 450 persones pateix aquesta malaltia, estimant-se que entre 84.000 i 120.000 persones tenen una MII a Espanya (el 42% malaltia de Crohn i el 48% Colitis Ulcerosa).

La taxa d'incidència a Espanya segueix el patró que presenten els diferents països anteriorment esmentats. Aquest gradient nord-sud és un fenomen que també s'observa al nostre territori, ja que es presenten major numero de pacients a Galícia, Astúries i Navarra sent la resta de comunitats bastant uniformes en els mateixos períodes de temps<sup>3</sup>. Tanmateix, una dada significant d'aquest gradient és que a Catalunya, el número de nous casos de MII augmenta a 15 per cada 100.000 habitants, mentre que a Andalusia es situa a 10,8 (GETECCU).

La complexitat d'aquesta malaltia requereix d'una atenció especialitzada, holística i coordinada a través d'equips multidisciplinaris que assegurin un abordatge integral del pacient de manera eficient, reduint al màxim el efectes no desitjats. El control i el seguiment del pacient, juntament amb una



atenció multidisciplinària son fonamentals per assegurar l'adequada adherència a les pautes terapèutiques i per evitar complicacions que concloguin en ingressos hospitalaris o cirurgies.

Actualment, tot i el seu creixent desenvolupament i importància quant a prevalença al nostre territori, i del seu alt impacte social, la MII no s'ha abordat de forma específica en cap pla de salut per part del Ministeri de Sanitat.

Tot i no encapçalar la primera posició en malalties cròniques més comuns a l'estat espanyol, la MII produeix un gran impacte econòmic al nostre país, tant en costos directes de la malaltia, com d'indirectes. Com s'ha esmentat anteriorment, donat l'augment en la prevalença i la incidència de MII en les últimes dècades, s'ha observat un conseqüent increment de la necessitat de recursos financers destinats al diagnòstic, el tractament i el seguiment de la malaltia.

Els costos directes de la MII inclouen les despeses per hospitalitzacions, l'atenció mèdica, la prescripció i dispensació de medicació, les cures infermeres especialitzades, els procediments per al diagnòstic i altres serveis de salut. D'aquesta forma, s'estima que el cost directe anual de la MII a Espanya es situa al voltant dels 580 milions d'euros, distribuïnt-se en ambdues patologies de manera molt similar (294 milions d'euros per a CU i 285 milions d'euros per a MC)<sup>3</sup>.

Quan parlem de costos indirectes fem referència als que deriven de les absències temporals i la incapacitat laboral (84%), incloent despeses en transport per anar a les visites mèdiques i els d'assistència a la llar, entre d'altres. A Espanya, s'estima que el cost indirecte total anual en MII ascendeix poc més de 503 milions d'euros, el que representa un cost indirecte per pacient de 4.876 euros<sup>3</sup>. Mentre que el cost assumit directament per pacient ascendeix a 726 euros anuals, incloent termes com despeses en el transport, costos nutricionals especialitzats, costos en medicaments sense recepta, entre d'altres.

Malgrat la rellevància en relació a l'impacte econòmic que la MII comporta quant a la despesa pública sanitària a Espanya, no és l'únic aspecte a tenir en compte a l'hora d'abordar aquesta malaltia.

La MII té un elevat impacte tant social com psicològic per al pacient, ja que comporta pèrdues substancials en la qualitat de vida per a la majoria, influïnt directament en la modificació d'estils i hàbits de vida que, generalment, fomenten l'aïllament, la depressió i l'ansietat.

Tanmateix, l'evolució de la malaltia en forma de brots simptomàtics, assistència a urgències i hospitalitzacions recurrents, alteren considerablement les xarxes socials del pacient, interferint en les relacions familiars i comunitàries.

Com s'observa, la MII és tracta d'una patologia amb un alt grau de desconeixement per gran part de la societat. Donada la falta de familiarització amb les implicacions físiques i emocionals, s'acostuma a ignorar les necessitats d'aquests pacients.

Per aquest motiu, es creu oportú centrar aquest treball de final de grau en la comprensió d'aquesta afectació, ja que, com s'ha exposat anteriorment, s'observa una gran repercussió en diferents esferes de la nostra societat.

A més, gràcies a la recerca bibliogràfica realitzada, s'ha pogut manifestar una clara necessitat d'estudi en termes d'adherència terapèutica ineficaç en relació a la MII, ja que és clarament predisposant a l'augment de conductes de risc per fer front a la malaltia, així com per a l'empitjorament d'aquesta en resultats de simptomatologia, hospitalitzacions i cirurgies terapèutiques.

Gràcies a una experiència personal, viscuda a 4rt curs de Grau d'Infermeria, concretament a l'estada pràctica a l'Hospital de dia de Digestiu de l'Hospital del Mar, es va poder observar en primera persona la diversitat de casos reals, on els pacients anunciaven l'abandonament del tractament de forma voluntària, o no, repercutint greument en la seva salut. En aquest moment, sorgien múltiples dubtes i qüestions en relació a aquestes preses de decisions, concloent finalment, en l'estudi dels casos en una investigació qualitativa.

Així doncs, es decideix centrar l'estudi en l'anàlisi i comprensió dels diferents motius i experiències que porten a un pacient amb MII a abandonar el tractament, amb l'objectiu de conèixer les seves vivències i així, poder incidir eficientment mitjançant intervencions infermeres dirigides específicament a aquelles esferes que es veuen implicades en l'adopció d'aquesta conducta de risc.

La Organització Mundial de la Salut assegura que l'abandonament terapèutic és la principal causa de la no obtenció dels beneficis que poden aportar els medicaments, repercutint directament en la salut de la població i en l'economia mundial (Informe OMS, 2003).

La importància de l'estudi de l'incompliment terapèutic es fa indiscutible si s'analitzen les repercussions que aquest té des del punt de vista clínic, mèdic, econòmic i psicosocial, demostrant que afecta a qüestions que influeixen a la qualitat de l'atenció proporcionada a la persona, la relació metge-pacient, i la utilització racional dels recursos i els serveis de salut, entre d'altres.

És la repercussió d'aquests factors el que provoca que sigui un tema d'interès per a la salut pública de la nostra societat, més encara quan s'observa i analitza com una problemàtica mundial, presentant-se en la majoria de països tot i no mantenir unes prevalences tant altes com altres malalties cròniques.

## ANTECEDENTS I MARC TEÒRIC

### Malaltia Inflamatòria Intestinal: la gran desconeguda

La Malaltia Inflamatòria Intestinal (MII) fa referència a una malaltia immunològica de caràcter crònic de causa desconeguda, que inclou una ampla varietat de presentacions i manifestacions clíniques, amb la principal característica de produir una inflamació crònica al tub digestiu en diverses localitzacions.

Les entitats més comunes dins la MII són la Malaltia de Crohn (MC) i la Colitis Ulcerosa (CU). Tot i mantenir una estreta similitud quant a simptomatologia i clínica, es diferencien degut a la localització i l'extensió de les lesions intestinals produïdes. Mentre que la CU afecta únicament a l'intestí gruixut o el colon, la MC pot actuar en qualsevol part del tub digestiu, des de la boca fins a l'anus (Informe EY).

És important justificar que tot i tractar-se d'una malaltia crònica, els pacients tenen absència de simptomatologia durant certs períodes d'inactivitat o *remissió*, i significants manifestacions clíniques en períodes de major activitat, també coneguts com *brots*. Per aquest motiu, es caracteritza per una simptomatologia intermitent a llarg termini, alternant fases de remissió amb períodes de brots.

D'aquesta manera, la simptomatologia i la gravetat de cada malaltia dependrà de la seva extensió, localització, comportament, grau d'activitat inflamatòria i de les manifestacions extra intestinals que s'associen a la malaltia<sup>4</sup>, com ara afectacions de caràcter dermatològic, reumàtic, oftalmològic o hepàtic que requereixin d'atenció especialitzada.

És important remarcar que no tots els pacients experimenten i/o manifesten tots els símptomes, així com que la gravetat d'aquests també és variable i es troba estretament relacionada amb el grau d'intensitat del brot experimentat.

Entre els símptomes físics més comuns destaquen la diarrea, el dolor abdominal, el tenesme i la fatiga.

La implacabilitat de la MII, sobretot en els períodes on s'experimenten els brots, provoca un gran impacte negatiu, en diversos aspectes, a la qualitat de vida dels pacients. En els períodes d'activació de la malaltia es veu alterada la imatge corporal del pacient, influint en el seu dia a dia i en les Activitats Bàsiques de la Vida Diària (ABVD), en la seva vida social i sexual, en la capacitat laboral i, sobretot, en l'autopercepció de sí mateix. Els estudis mostren que la qualitat de vida empitjora en associació a

la gravetat de la malaltia, amb unes taxes inferiors en els pacients amb malaltia activa, en comparació amb els pacients en remissió<sup>5</sup>.

El principal objectiu del tractament per a la MII és induir i mantenir la remissió de la simptomatologia habitual, evitant complicacions, la necessitat de cirurgia i afavorint una millor qualitat de vida per a la persona.

Existeix una gran varietat de tractaments disponibles indicats segons la gravetat del brot, els quals acostumen a combinar-se entre sí. Destaquen els tractaments farmacològics convencionals, les teràpies biològiques i la cirurgia, com a última opció. Donada la variabilitat en teràpies, l'elecció del tractament és essencial per augmentar la probabilitat d'èxit i reduir al màxim es possibles efectes adversos.

Gran part dels pacients amb MII requereixen de tractament farmacològic convencional, ja que poden aconseguir una notable millora i la consegüent desaparició de les lesions intestinals produïdes pels brots. Tot i això, alguns pacients no responen al 100% amb el tractament pautat o perden la resposta a llarga durada, i requereixen d'una combinació amb un altre tipus de teràpia. En aquest cas, les anomenades biològiques. Aquest tractament s'administra aproximadament al 30% dels pacients amb MII i s'utilitzen per induir o mantenir la remissió dels brots de gravetat moderada o greu. S'administren per via endovenosa en Hospitals de dia o per via subcutània, facilitant la seva administració a casa mitjançant la corresponent educació del pacient quant a la tècnica d'administració.

Tal i com s'exposa a l'informe EY exposat per Silvia Ondategui, el seguiment de les pautes terapèutiques es fonamental per a l'increment de l'eficàcia del tractament. S'estima que aproximadament una de cada tres persones abandona el tractament farmacològic, en moltes ocasions per decisió pròpia, repercutint greument a la salut dels pacients en termes de descompensació de la MII junt amb l'aparició de brots més greus i més perllongats en el temps.

L'adequada adherència o compliment al tractament és un factor molt rellevant en les fases de control del pacient, ja que l'abandonament de la teràpia (habitualment relacionada amb l'absència de simptomatologia per part del pacient), augmenta el risc de recaigudes i complicacions greu de la MII.

## ¿Què s'entén per adherència?

Des d'un punt de vista conceptual, existeix certa confusió entre els termes associats al seguiment de determinades indicacions de pautes mèdiques els quals es clarifiquen entre compliment (*compliance*) i altres termes com adherència (*adherence*) o observança. A la bibliografia acostumen a utilitzar-se diversos termes per a referir-se a un mateix fenomen, alguns dels quals aporten matisos diferents, però sense arribar a un concepte clau, el qual sigui acceptat per tothom i utilitzat habitualment per professionals o investigadors interessats en el tema<sup>6</sup>.

Al 2003, la Organització Mundial de la Salut (OMS) va determinar el concepte d'adherència dins el seu informe com «*el grau en el que la conducta d'un pacient, en relació a la presa de la medicació, el seguiment d'una dieta o la modificació d'hàbits de vida, es correspon amb les recomanacions acordades amb el professional sanitari*»<sup>7</sup>. Aquesta definició va ser creada com a una versió fusionada de la definició d'Haynes et al a l'any 1979 sobre el concepte de "*compliance*", el qual definia com "*el grau en que la conducta d'una persona, en relació amb la presa de medicació, el seguiment d'una dieta o la modificació d'hàbits de vida, coincideix amb les instruccions proporcionades pel metge o personal sanitari*"<sup>8</sup>.

Com s'observa, el terme de compliment implica una conducta de submissió i obediència d'un ordre, pròpia d'una relació jeràrquica entre professional sanitari i pacient. Per aquest motiu, la definició proposada per la OMS va imposar un major èmfasi en la diferenciació dels conceptes adherència i compliment, ja que aquest primer requereix de l'acord de les recomanacions per part del pacient, destacant una relació d'iguals en la planificació de la pauta terapèutica.

Així doncs, podem dir que la principal diferència entre ambdós conceptes és el requeriment del consentiment del pacient amb les recomanacions rebudes, expressant una col·laboració activa entre el professional sanitari i el pacient.

Tot i que avui dia encara no hi ha un acord en la utilització d'un concepte establert, utilitzant-se ambdós termes de manera indistinta, la falta de participació del pacient en la definició de compliment podria justificar el desús del terme, a favor del d'adherència.

La relació entre el pacient i el professional de salut (ja sigui metge, infermera o qualsevol altre professional de la salut), ha de basar-se en una relació de suport que fomenti les habilitats d'ambdós al mateix temps. La relació experimentada dins un procés terapèutic eficaç es caracteritza en un

ambient en el qual s'exploren diferents mitjans terapèutics alternatius, es negocia el tractament, es discuteix l'adhesió i el preveu el seguiment, sempre, mantenint una relació bidireccional entre professional sanitari i pacient.

La literatura ha demostrat que la qualitat en l'atenció i el maneig de la relació terapèutica és un determinant important per a l'adherència, així com per mantenir la qualitat de vida el màxim temps possible.

### **Adherència terapèutica: un problema de gran magnitud**

A la pràctica mèdica, gran part dels tractaments queden sota la direcció i responsabilitat del pacient, disposant d'una autonomia considerable en el seu maneig.

Com hem pogut observar a l'anterior apartat, el concepte d'adherència implica una activa i voluntària col·laboració amb el pla terapèutic, i incorpora les creences i les actituds del pacient com a factors rellevants que s'han de tenir en compte.

A l'apartat d'introducció s'ha exposat la dificultat dels pacients per a complir amb les indicacions mèdiques, repercutint en un problema de gran magnitud en tots els nivells assistencials de salut.

Tot i que l'adherència al tractament es fonamental per a la recuperació i el manteniment de la salut de les persones, s'han calculat taxes de compliment de tan sols el 45 - 50% en les malalties cròniques més conegudes com les cardiovasculars, la diabetis, el càncer, l'HIV i la depressió (Informe OMS, 2003). Tot i això, s'ha observat que el nivell d'adherència varia en funció del tipus de tractament. La taxa més alta la trobem en tractaments aguts, on aquests actuen directament sobre els símptomes experimentats, com ara els analgèsics o antiinflamatoris. Per contraposició, els nivells més baixos es registren en malalties cròniques asimptomàtiques que, a més, impliquen canvis en els hàbits i estils de vida del pacient <sup>6,9</sup>.

L'adherència a diferents tractaments crònics ha sigut àmpliament estudiada, obtenint resultats significatius que mostren la importància de l'anàlisi degut a les repercussions socials que aquesta produeix <sup>6,9-14</sup>.

En el cas de la MII tampoc ha sigut menys. Diversos estudis han determinat el nivell d'adherència observada en els diferents tractaments als quals es sotmeten els pacients<sup>1,5,15-21</sup>, amb taxes similars a les revisades a altres malalties. En especial, s'observen taxes més baixes en les teràpies biològiques, a les quals el pacient ha de presenciar-se a l'hospital. Malgrat això, es registren taxes d'adherència inferiors a les estipulades com a necessàries per a l'eficàcia de la teràpia.

Com s'ha exposat a l'inici, l'adherència terapèutica deficient multiplica les dificultats per a millorar la salut de la població amb MII, produint una despesa i un augment de la utilització dels recursos terapèutics, que son, de per sí, limitats.

Una dada sorprenent, recollida a l'informe exposat per Sanahuja<sup>9</sup> "*Adherència Terapèutica*", és que es reconeix que aproximadament «un de cada dos pacients crònics no pren adequadament la seva medicació». A més, degut al no reconeixement d'aquest fet com a causa de fracàs terapèutic, comporta que habitualment es realitzin probes innecessàries o augments i modificacions en els tractament, podent suposar un risc per al pacient.

Gran part de la bibliografia revisada analitza la repercussió de la falta d'adhesió en l'esfera del pacient<sup>9,6,10,11,13</sup> com una conseqüència demostrada, directament relacionada amb el grau de qualitat de vida que aquest presenta i de qui està al seu voltant. Generalment, s'exposa que l'adhesió ineficax a les pautes terapèutiques genera grans pèrdues en l'àmbit personal, familiar i social.

Fent referència al primer concepte, el pacient presenta més predisposició a les complicacions i seqüeles de la malaltia, comportant un gran patiment personal, així com limitacions incontrolables i progressives. Quant a l'àmbit familiar, augmenta la probabilitat d'experimentar crisis entre els membres, donades les alteracions del funcionament intern habitual. En l'esfera social, com s'ha anunciat anteriorment, proporcionar serveis que son utilitzats de forma inadequada suposa una gran despesa per a les institucions de salut. A més, es perllonguen innecessàriament els tractaments, com ja s'ha comentat, i es presenten recaigudes i readmissions institucionals que podrien estalviar-se<sup>6</sup>.

No s'han trobat estudis que fonamentin de manera científica el comportament d'aquest fenomen, i que aportin les eines necessàries, als sistemes de salut, per a la comprensió de les causes de la falta d'adhesió als tractaments, amb l'objectiu principal de contribuir a la disminució d'aquesta conducta de risc.



Tanmateix, s'han exposat múltiples dificultats presentades a l'hora de realitzar una investigació<sup>6,10</sup> fomentada sobre l'objecte d'estudi, conclouent en resultats amplis i amb baixa aplicabilitat pels professionals sanitaris. Aquest fet avalua encara més la necessitat de projectar treballs d'investigació referents a l'adherència terapèutica, ja que tot i revisar múltiples estudis, cap contribueix significativament a la disminució de les dificultats presentades per part de la majoria de professionals de salut, a l'hora de fer front a una situació d'adhesió ineficaç del pla terapèutic.

### **L'adherència terapèutica com a fenomen multifactorial i multidimensional**

Un altre factor a tenir en compte és que l'adherència no fa referència a una sola conducta, sinó a un conjunt de conductes entre les quals s'inclouen: l'acceptació de formar part d'un pla o programa terapèutic, posar en practica continuadament les seves indicacions i evitar comportaments de risc, incorporant conductes saludables a l'estil de vida.

S'ha de tenir en compte que aquestes conductes es desenvolupen mitjançant la interacció del pacient amb els professionals de salut, sent aquesta relació un factor determinant per a l'assoliment d'un alt grau d'adherència per part de la persona.

Com es pot observar, s'està front un fenomen molt complex degut al seu caràcter multifactorial i multidimensional, en el qual la identificació dels seus factors determinants directes suposaria l'avenç en la investigació en termes de resultats d'intervencions assistencials.

Tot i no ser totalment fonamentats, s'han diferenciat múltiples factors determinants relacionats amb l'adherència terapèutica. De tots els factors presentats als diferents estudis revisats<sup>1,5,6,10,11,13-15,18-20</sup>, podem diferenciar-ne quatre grans agrupacions: relació metge-pacient, característiques del règim terapèutic, naturalesa de la malaltia, i factors psicosocials del pacient.

En el cas de la MII, s'ha diferenciat l'edat dels pacients com el factor més important, associat clarament amb el grau d'adherència a les teràpies aplicades a MC i CU<sup>1,3,15,20</sup>. S'ha observat que els joves presenten taxes d'adhesió molt pitjors als adults, significant cada any un 6% més de probabilitat de bona adherència<sup>20</sup>. Aquest fet, Mirjan Severs et al<sup>22</sup> l'associaven amb la percepció negativa sobre els beneficis de la teràpia mèdica o de les cures rebudes pel sistema.

## Aquest tractament no està fet per a mi

A més, com es confirma en els 2 treballs exposats per Tormey et al<sup>23,24</sup>, un baix nivell de coneixements quant a la salut, suposen escassos coneixements conceptuals en relació a la MII, essencials per al bon maneig d'aquesta, repercutint directament sobre els pacients en termes d'adherència ineficaç.

Tal i com s'ha exposat a l'apartat d'introducció, la MII comporta grans despeses sanitàries i personals. Els resultats dels estudis focalitzats en la distribució de costos de la malaltia<sup>25</sup>, des de la perspectiva de la falta d'adherència, donen més rellevància a l'avaluació del problema, donada la seva importància clínica i econòmica.

Als tres estudis revisats de Mirjan Severs et al<sup>22,26,27</sup>, s'observa la coincidència de conclusions referent a que la falta d'adherència és un problema significatiu, que afecta al menys a 1 de cada 6 pacients amb MII, en les millors condicions avaluades, i que, a més, tot i observar taxes de falta d'adherència relativament baixes, es poden detectar repercussions en els resultats finals, com ara hospitalitzacions o recurrents visites a urgències.

Així doncs, es reafirma la importància que pot suposar la baixa adherència terapèutica en l'evolució de la MII, les seves complicacions i el seu cost social.

## MARC CONCEPTUAL

Com s'ha pogut analitzar al llarg de l'escrit, el control intern i el sentit d'autoeficàcia per part de la persona amb MII són fonamentals en la conducta de compliment.

Diversos estudis<sup>6,11,28</sup> han demostrat que l'augment de l'autoeficàcia per part del pacient, determinarà, en cert grau, la persistència amb la que es manté la conducta d'afrontament, influenciant directament al compliment del pla terapèutic. Així doncs, podem dir que l'augment dels sentiments d'autoeficàcia del pacient, implica generalment un augment de les destreses individuals que recolzen i fomenten l'adherència terapèutica.

Gràcies a la revisió d'aquestes evidències, s'ha observat que, originalment, l'adherència es va intentar analitzar mitjançant models clàssics proposats per a la explicació d'altres conductes de salut dins el marc de la psicologia, considerant-la una tendència de la personalitat humana i, per tant, difícil de modificar.

Més tard, donat l'inadequat resultat anterior, es va intentar explicar amb els models cognitius – conductuals, dels quals van sorgir explicacions basades en models d'aprenentatge social (Bandura, 1977, 1978, 1982, 1986, 1989) i de creences en salut (Becker, 1974)<sup>6</sup>. Aquests últims són els que, a l'actualitat, s'utilitzen en major proporció per tal de donar explicació a l'origen i al manteniment de l'adherència. Tot i això, aquests models encara són insuficients per a explicar en tot el seu gradient la complexitat d'aquest fenomen psicosocial relacionat amb la salut.

Així doncs, partint amb aquestes dues teories de base, s'ha investigat la implicació d'ambdues dins la ciència infermera, amb l'objectiu d'identificar teòriques de la professió que basin el seu model d'atenció o teoria infermera en aquests models d'aprenentatge social.

Realitzada la pertinent revisió bibliogràfica<sup>29</sup>, s'ha arribat a la conclusió que el treball exposat sobre l'adherència terapèutica i els mòbils que la determinen, es basa en els models i les teories proposades per **Jean Watson** (*filosofia i teoria del tenir cura transpersonal*) i **Nola J. Pender** (*model de promoció de la salut*).

**Jane Watson** es recolza, en gran part, en les ciències i les humanitats, oferint una orientació fenomenològica, existencial i espiritual.

El model de Watson descriu una relació transpersonal bàsica d'atenció, com a tipus de relació del tenir cura humà –una unió amb una altre ésser– molt respectada per a la persona i el seu estar al món.

Watson esmenta que l'enfoc fenomenològic aportat per Carl Rogers (filòsof), junt amb la seva visió de que *“les infermeres no estan per manipular i controlar als demés, sinó per entendre”*, va suposar una gran influència en un moment on la «*clinicalització*» es considerava com a norma<sup>29</sup>.

Watson exposa 10 factors del tenir cura, els quals van aportar un nou significat al paradigma de la infermeria, derivats de les seves experiències empíriques induïdes clínicament, combinades amb la seva base filosòfica, intel·lectual i experimental.

Els principals conceptes de Jane Watson van ser transformats en el concepte *caritas*<sup>1</sup>, obtenint una perspectiva ampliada amb l'evolució de les seves idees i valors.

Podem situar el nostre fenomen d'estudi dins la teoria de Watson, en relació als 10 factors de cura que proposà per a la pràctica infermera. En aquest cas, es realitza una selecció acurada, mitjançant interessos personals específics, quant al model exposat. D'aquesta manera, mencionem factors rellevants expressats per a Watson, en relació a l'objecte d'investigació estudiat.

Així doncs, podem dir que quant a la seva relació amb l'adherència d'una persona a les pautes terapèutiques, son interessants els següents conceptes proposats per Jane Watson:

#### 2. Inculcació de fe-esperança:

Aquest factor descriu el paper de la infermera a l'hora de desenvolupar interrelacions eficaces infermera-pacient i a l'hora de promoure el benestar, ajudant al pacient per a que adopti conductes de salut (Watson 1979).

#### 4. Desenvolupament d'una relació d'auto-confiança:

Watson exposa que el desenvolupament d'una relació d'ajuda-confiança entre la infermera i el pacient és crucial per al tenir cura transpersonal. Una relació de confiança fomenta i accepta la expressió de sentiments positius i negatius, a més d'implicar coherència, empatia, acollida no possessiva i comunicació eficaç (Watson 1979).

---

<sup>1</sup> Paraula d'origen llatí que fa referència als conceptes de «valorar, apreciar, prestar atenció especial».

#### 7. Promoció de l'educació-aprenentatge interpersonal:

Aquest factor es un concepte important per a la infermeria perquè separa el tenir cura, de la curació. Permet que el pacient estigui informat i canvia la responsabilitat, pel benestar i la salut d'aquest. La infermera facilita aquest procés amb les tècniques d'educació-aprenentatge, dissenyades per a permetre que els pacients realitzen l'autocura, determinar les necessitats personals i oferir oportunitats per al seu creixement personal (Watson 1979).

En definitiva, s'observa la estreta relació entre el model proposat per Watson i el fenomen d'estudi, donada la importància que ambdós imposen en la capacitat del pacient, i el concepte d'acompanyament durant el transcurs de malaltia per part dels professionals de salut, en aquest cas, infermers. Tal i com s'ha exposat, és crucial la introducció del pacient com a part essencial en la presa de decisions en relació a la pauta terapèutica seleccionada, ja que d'aquest depenen les característiques del procés de cura a realitzar.

D'altre banda, la teòrica **Nola J. Pender** també li dona especial importància als sentiments i la capacitat del pacient quant a factors influent en termes de tenir cura i determinants per a la salut de les persones.

Pender va ser l'autora del Model de Promoció de la Salut (MPS), en el qual va expressat que la conducta d'una persona està motivades pel desig d'aconseguir el benestar i el potencial humà. El MPS pretén donar resposta a la naturalesa multifactorial de les persones en la seva interrelació amb l'entorn, quan aquestes intenten aconseguir l'estat desitjat de salut. En definitiva, exposa els aspectes rellevants que intervenen en la modificació de la conducta dels éssers humans, les seves actituds i motivacions cap a les accions promotores de salut.

Com anteriorment s'ha esmentat, Nola Pender es va inspirar en la teoria d'aprenentatge social d'Albert Bandura<sup>30</sup>, a més de tenir present el model de valoració d'expectatives de la motivació humana de Feather<sup>31</sup>.

El MPS explica com les característiques i les experiències individuals, així com els coneixements i els afectes específics de la conducta, porten a l'individu a participar o no en comportaments de salut<sup>32</sup>. En definitiva, planteja dimensions i relacions que participen en la generació o modificació de la conducta de salut d'una persona.

Tanmateix, s'ha demostrat que el MPS pot ser una proposta per dur a terme intervencions d'infermeria en contextos de promoció de la salut, relacionats amb els canvis de comportament. Aquest model pot ajudar als professionals sanitaris a entendre els processos de salut-malaltia, a més de recolzar la pràctica infermera.

La professió infermera requereix d'investigacions i estudis que facilitin la comprensió dels comportaments humans i de les comunitats, per tal de saber com actuar en conseqüència. Per aquest motiu, el MPS de Nola Pender és el més utilitzat en aquesta professió, ja que dona la possibilitat d'aplicar una metodologia basada en la explicació de dits comportaments personals, aconseguint donar resposta a totes aquelles conductes de salut, les quals volem conèixer per millorar l'abordatge i l'atenció.

Concloent aquest apartat, la teoria de Jane Watson i, en especial, el model presentat per Nola J. Pender, han sigut de gran influència en el marc de la professió infermera, ja que han proporcionat una visió més ampla del concepte de tenir cura, i del mode d'atenció abordat per a millorar l'estat de salut de la població.

En relació al fenomen d'estudi, es pot relacionar quant a l'evidència demostrada de la influència dels sentiments, hàbits de vida i de l'entorn de la persona a l'hora d'adoptar conductes específiques per al tenir cura de la pròpia salut. Hem pogut observar que els comportaments i les experiències prèvies de les persones son determinants rellevants en totes dues teories, justificant així l'elecció dels models per a la resolució dels objectius proposats per a l'estudi.

## OBJECTIUS D'ESTUDI

Tot i disposar d'amplis coneixements front a la fisiopatologia de la MII, millors mètodes de diagnòstic i més varietat de tractaments innovadors, s'ha registrat que molts pacient no mostren una bona evolució de la seva salut.

Les intervencions dels professionals de salut, front a aquesta situació, haurien d'estar encaminades al reconeixement del pacient com a principal protagonista en el seu procés de cura, amb capacitat decisiva, per tal d'identificar problemes com l'adherència al tractament.

No només necessitem conèixer la malaltia i els nous tractaments els quals tenim a l'abast. Necessitem aprendre i conèixer més dels pacients, els seus sentiments i experiències, les seves motivacions i expectatives, les seves preocupacions i les seves pors.

En definitiva, el que es necessita, és més temps amb ells.

Gràcies a la recerca bibliogràfica realitzada, s'ha pogut classificar l'adherència terapèutica com un problema d'alt impacte social, personal i econòmic. Per aquest motiu, es creu adequat el desenvolupament d'aquest treball de fi de grau en relació a aquest fenomen tant significatiu.

D'aquesta manera, els objectius principals proposats a investigar al treball exposat a continuació es centren en el ***coneixement de les experiències i els motius que porten a una persona amb Malaltia Inflamatòria Intestinal a abandonar el tractament, no tan sols terapèutic, sinó que a més, les pautes i recomanacions mèdiques destinades a la millora de la salut de la persona.***

Com s'ha anat esmentant al llarg de l'escrit, s'identifiquen diversos factors determinant, els quals es relacionen directa o indirectament, amb el grau d'adherència terapèutica que un pacient pot assolir. En relació a aquest fenomen, es plantegen els següents objectius específics:

1. Conèixer i explorar els múltiples motius dels processos d'abandonament del pla terapèutic en persones amb Malaltia Inflamatòria Intestinal.
2. Comprendre els factors i/o conductes de risc associades al baix grau d'adherència terapèutica.

3. Conèixer i exposar les experiències sobre les repercussions de l'abandonament terapèutic, abstenint-se de generalitzacions quant a l'agrupació de les dades obtingudes.
4. Millorar la pràctica infermera a partir de conèixer en profunditat dels factors que afavoreixen i predisposen a la bona adherència al pla terapèutic des de la perspectiva dels pacients amb MII.

En definitiva, amb l'assoliment d'aquests objectius, es pretén donar resposta a la problemàtica actual front al fenomen que predisposa a l'abandonament de les teràpies mèdiques en MII.

Mitjançant un estudi qualitatiu de caire fenomenològic s'aconseguirà la obtenció de dades experiencials, a partir de les quals s'obtindran categories referents a la comprensió dels motius personals que predisposen a cada una de les persones entrevistades, a prendre al decisió de no continuar amb el tractament acordat amb el seu metge de referència.



## METODOLÒGIA

### INVESTIGACIÓ QUALITATIVA FENOMENOLÒGICA

La metodologia escollida per a la realització de l'exposat treball d'investigació és la qualitativa, ja que aquesta es centra en la comprensió de la globalitat, la qual és congruent amb la filosofia holística de la professió infermera. D'aquesta manera, podem dir que la infermeria explora la profunditat i la complexitat d'un fenomen en específic.

Tal i com el Paradigma Constructivista defensa, és a la subjectivitat on es poden descobrir les construccions dels individus. Mitjançant aquest estil, investigador i participant es fusionen com a entitat, resultant productes del procés d'interacció entre ells. Tanmateix, l'investigador, a través de dita interacció, haurà de submergir-se en el discurs d'aquests per tal de poder "co-construir" els seus resultats d'investigació<sup>33</sup>.

Així doncs, a la investigació qualitativa és útil per entendre les experiències humanes com per exemple, dins el fenomen estudiat; les decisions personals que porten a abandonar el tractament, i la impotència o el confort que la persona experimenta, entre d'altres.

Com bé s'exposa al llibre publicat per Burns i Grove "*Understanding Nursing Research*"<sup>34</sup>, l'enfoc de la investigació qualitativa es basa en una visió del món que parteix dels següents posicionaments:

1. No existeix una realitat única.
2. La realitat es basa en percepcions, és diferent per cada persona i canvia en el temps.
3. Allò que coneixem tan sols té significat en una situació o context concret.

Com es pot observar, aquesta metodologia és la més adient per a l'abordatge del fenomen d'estudi escollit, donat que el que es vol conèixer són les vivències experimentades per les persones amb Malaltia Inflamatòria Intestinal, les quals han decidit, per qualsevol possible motiu, l'abandonament al tractament crònic pautat. A més, degut a que l'interès de dita investigació no es centra en la demostració d'uns resultats i unes conclusions específiques, objectives i precises, la Investigació Qualitativa és la metodologia perfecte per a l'exposició de les dades subjectives obtingudes, on fins i tot, es poden incorporar les percepcions i les creences de l'investigador i dels participants.

El procés de raonament utilitzat en la investigació qualitativa, implica la unió de totes les peces per construir una imatge completa, a través de diferents significats, ja que la percepció varia d'una persona a una altra<sup>34</sup>. En aquest sentit, el que es vol aconseguir es donar una idea orientativa sobre l'estat del tema en qüestió, mitjançant l'anàlisi de les percepcions, les opinions i les vivències de cada un dels participants, els quals tenen en comú més d'una variant: l'afectació crònica d'una malaltia de tipus intestinal, i l'experiència d'una adherència ineficaç al tractament.

### **Investigació fenomenològica**

El mètode escollit per aquesta investigació qualitativa és la *fenomenologia*, ja que el seu propòsit és descriure les experiències tal i com són viscudes. En termes fenomenològics, s'anomena captar "l'experiència viscuda" pels participants de l'estudi.

Les investigacions qualitatives fenomenològiques veuen a la persona integrada en el seu entorn, formant un ens inseparable. El món configura a la persona, i la persona configura el món<sup>34</sup>. Així doncs, podem dir que la realitat es considera subjectiva, ja que l'experiència és única per cada individu.

El més important d'aquest mètode és comprendre el concepte de que el cos, el món i les percepcions són úniques per cada persona, i aquesta ha de ser compresa dins del seu context. D'aquesta manera, els resultats obtinguts en aquest estudi qualitatiu exposat, de caire fenomenològic, permetran entendre un fenomen en una situació particular que, tot i no poder ser generalitzats, podran guiar la pràctica infermera i ajudar en l'important procés de desenvolupament de teories per a la construcció del coneixement infermer.

Per tal d'acabar de justificar la metodologia emprada per al desenvolupament de l'exposada investigació, és important mencionar que la fenomenologia és la base filosòfica de la *Teoria del Caring* de Watson (1985)<sup>34</sup>, una de les principals teòriques infermeres d'aquest treball. Així doncs, es pot reafirmar que l'estudi a realitzar ha de mantenir la metodologia qualitativa fenomenològica en tot el seu procés, ja que amb aquesta s'obtidran les conclusions esperades.

## MOSTRA I MOSTREIG

Per tal d'accedir al mitjà que et proporcionar la mostra desitjada, és necessària una negociació i l'entrega d'informació, que poden variar segons l'àmbit o els subjectes.

L'objectiu inicial, serà incidir al context mitjançant un acord per a la inclusió d'aquesta investigació. Es tindrà en compte la realització d'una petició formal on presentem l'investigador i les implicacions que comportarà la participació a l'estudi proposat. S'hauran de presentar, prèviament, el propòsit d'investigació (fenomen estudi), els mètodes de recollida de dades, les consideracions ètiques i el temps que requerirà la investigació.

Una vegada aconseguit l'accés al context desitjat, es procedirà a l'abordatge de la mostra per a la implementació de l'estudi. En aquest cas, la mostra representativa seran tots aquells pacients amb MII, visitats a l'Hospital de dia dels servei de digestiu de l'Hospital del Mar i els visitats a l'Hospital Germans Tries i Pujol.

El mostreig en la investigació qualitativa busca identificar individus, successos o entorns clau que proporcionin una font d'informació valuosa. El problema de la diversitat o la variació en aquest tipus d'estudis, es tracta a través del desenvolupament d'una estratègia de mostreig, dissenyada per identificar i recopilar una gama d'informació, ja que això augmentarà la validesa de les troballes<sup>35</sup>.

D'aquesta manera, es creu oportuna la realització d'un mostreig teòric intencional i raonat, acumulatiu i seqüencial fins a la saturació de les dades obtingudes, ja que l'objectiu principal d'aquest és buscar un propòsit i escollir com a mostra a persones d'un grup preespecificat. Així doncs, la mostra d'aquest projecte seran persones amb MII visitades a l'Hospital de dia de digestiu de l'Hospital del Mar i l'Hospital Germans Tries i Pujol, representant una mostra inicial apte per a començar el projecte proposat.

Per a realitzar-ho, serà necessària l'aprovació de dita investigació per part del Comitè d'Ètica i Investigació, així com l'autorització d'ambdós centres per tal de dur a terme l'estudi presentat. A més, disposarem dels pertinents Consentiments Informats, els quals proporcionaran els coneixements necessaris sobre l'estudi a realitzar a tots els individus que acceptin la participació voluntària. Tanmateix, a més d'entregar els pertinents Consentiments Informats, recordarem la disposició i us de les dades recopilades en el moment de la recollida de la informació de forma verbal.

La població de referència a la qual anirà dirigida l'estudi serà a pacients amb Malaltia Inflamatòria Intestinal (Crohn i Colitis Ulcerosa), que es visitin a l'Hospital de dia del servei de Digestiu de l'Hospital

del Mar i l'Hospital Germans Tries i Pujol, els quals hagin experimentat, al llarg del seu tractament crònic, un episodi d'abandonament terapèutic, intencionat o no, amb el qual hagin patit complicacions o descompensacions de la seva malaltia digestiva. Tanmateix, la participació al projecte serà de manera voluntària, i s'hauran de complir una sèrie de criteris d'inclusió:

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Pacients diagnosticats de Malaltia de Crohn o Colitis Ulcerosa (MII).	Pacients menors de <18a o >70a o embarassades.
Pacients que hagin experimentat l'abandonament terapèutic en algun moment de la seva vida.	Pacients amb descompensació de la seva MII per tractament ineficaç, tot i la seva correcta administració.
Pacients que hagin experimentat un brot/descompensació de la malaltia degut a l'adherència ineficaç al tractament.	Pacients en les seves fases inicials de MII, així com aquells que no requereixen de tractament crònic per a la remissió de la malaltia.

A qualitativa s'utilitza el concepte de saturació per determinar el tamany de la mostra; es recopilen i analitzen les dades fins que no apareixen nous temes o perspectives i es suposa que s'han captat totes les parts que componen el fenomen estudiat<sup>35</sup>. Així doncs, l'estudi de la mostra i la seva grandària acabarà quan s'aconsegueixi dita saturació de dades. Es a dir, quan els conceptes i les dades recopilades no siguin noves idees a tenir en compte, es repeteixin o deixin d'aportar informació rellevant a l'estudi.

## RECOLLIDA DE DADES

En aquest apartat es detallen les eines emprades per a la recollida de les dades, amb l'objectiu d'analitzar-les i donar resposta a la pregunta d'investigació. És important tenir en compte que, a la investigació qualitativa, l'instrument de recollida de les dades és el propi investigador. Així doncs, és aquest qui observa, entrevista i revisa els documents. Aquest punt és important tenir-lo en compte, ja que d'aquest dependrà la captura de les percepcions i els casos estudiats, adquirint un sentit de comprensió profund del fenomen d'estudi<sup>36</sup>.

Donat que es tracta d'una investigació fenomenològica, els mètodes escollit per a la recollida de les dades seran les entrevistes en profunditat i els grups de discussió.

Així doncs, la dinàmica del procés de recollida de dades anirà dirigida a recopilar la màxima informació de qualitat, mitjançant dos mètodes en els quals no es relacionin els individus participants.

Per tal d'assegurar que els participants no es coneixin, es creu oportú centrar les entrevistes en profunditat als pacients visitats a l'Hospital de Dia de l'Hospital del Mar, i els grups de discussió als pacients visitats a l'Hospital Germans Tries i Pujol.

El guió de les entrevistes serà semiestructurat, per tal d'obtenir informació sobre que pensen, senten o creuen les persones sobre les seves experiències. Tanmateix, permet recaptar informació de qualitat sobre les perspectives de la gent i les seves vivències, exactament el que es vol aconseguir per a l'estudi del fenomen d'interès.

Gràcies a l'entrevista en profunditat es podrà conèixer i comprendre les experiències de vida dels pacients amb MII, així com els motius que van conduir a l'abandonament del tractament crònic pautat. A més, gràcies a la capacitat reproductiva del mètode utilitzat, podrà ser de gran utilitat per tal d'ampliar el coneixement infermer referent a la comprensió d'aquest tipus de pacients, facilitant el seu abordatge assistencial.

L'entrevista semiestructurada mantindrà un guió amb preguntes essencials a conèixer, i d'altres que donin la possibilitat d'expressió lliure i de caràcter ampliable, per tal de permetre la formulació de noves preguntes o qüestions sorgides al llarg d'aquesta. Això facilitarà el coneixement de nous conceptes o idees, mantenint una entrevista individualitzada. D'aquesta manera, s'aconseguirà l'objectiu principal de la metodologia emprada en aquest projecte: l'expressió de sentiments i percepcions personals.

Les preguntes es formularan de forma gradual. S'iniciarà tractant aspectes simples i generals, fins a l'abordatge de temes més específics relacionats amb el fenomen d'estudi.

Serà necessària la realització d'un diari de camp per tal registrar comentaris, expressions i sentiments no verbalitzats, reaccions observades o notes interessants durant l'entrevista, ja que aquestes aportaran rigor i credibilitat sobre les vivències dels individus<sup>36</sup>. A més, es farà ús d'una gravadora i una càmera de vídeo per tal de recopilar tota l'entrevista realitzada, amb l'objectiu de poder-la analitzar posteriorment.

Quant al grup de discussió, fa referència a la reunió d'un grup d'individus, seleccionats pels investigadors, sota la direcció d'un moderador per discutir i elaborar, des de l'opinió i l'experiència personal, el fenomen que és objecte d'estudi<sup>35,36</sup>. En el nostre cas, l'expressió dels motius pels quals, els individus que conformen el grup de discussió, han decidit en algun moment de la seva vida abandonar el tractament crònic de la MII que pateixen.

## Aquest tractament no està fet per a mi

L'objectiu d'aquest mètode de recollida de dades és facilitar que els participants analitzin i explorin les seves pròpies experiències, permetent obrir la conversació cap a temes més sensibles. A més, ressalten diferents discursos, actituds, idees i experiències que no són possibles de recollir en forma individual.

La obtenció de les dades mitjançant un grup de discussió aporta un gran valor analític, ja que permet recollir dades en poc temps, proporciona una descripció global dels coneixements, actituds i comportaments socials d'un col·lectiu específic, i permet reconèixer de les opinions més dominants del grup, en el nostre cas, front a l'adherència ineficaç. És de gran utilitat per a l'investigador, ja que alguns temes es discuteixen més fàcilment en grups, a més de facilitar el procés de conciliació d'interessos comuns i cerca de solucions negociables<sup>34</sup>.

En definitiva, el grup de discussió proporciona informació molt valuosa per a la investigació a dur a terme, facilitant la comprensió del fenomen d'estudi.

Al igual que a les entrevistes en profunditat, s'utilitzaran mètodes audiovisuals per a l'enregistrament de l'escena, junt amb un diari de camp per anotar tota informació rellevant.

D'aquesta manera, gràcies als mètodes de recollida de dades exposats, es podran conèixer els diferents motius pels quals, els pacients amb MII de l'Hospital de dia del servei de digestiu de l'Hospital del Mar i el pacients visitats a l'Hospital Germans Trias i Pujol, abandonen el seu tractament crònic individualitzat en les pròpies formes d'expressió de cada un d'ells. Tanmateix, és important mencionar que la selecció i la planificació de la recollida de dades influeix directament en el rigor de l'estudi a realitzar. Així doncs, podem justificar que, contra més abundant, i de més qualitat, sigui la recollida de dades, més coneixement obtindrem en relació al fenomen d'estudi a investigar.

## ANÀLISI DE DADES

Comprendre la conducta o l'experiència humana, la qual és l'interès principal per infermeria i per a la investigació proposada, requereix que la persona interpreti l'acció o experiència per l'investigador. A continuació, l'investigador ha d'interpretar les explicacions proporcionades per la persona mitjançant l'anàlisi de les dades obtingudes.

La finalitat de tot anàlisi de dades és endreçar un gran volum d'informació per tal de que sigui possible sintetitzar-la i donar-la a conèixer a través d'unes conclusions extretes.

## Aquest tractament no està fet per a mi

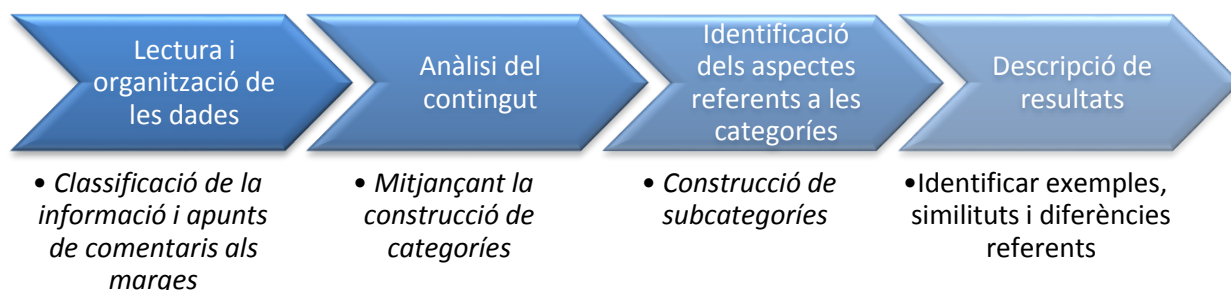
D'aquesta manera, serà necessària la recopilació de tota la informació recollida mitjançant les tècniques anteriorment esmentades (entrevista en profunditat, grup de discussió, gravacions audiovisuals i notes de camp) per tal de categoritzar i interpretar adequadament les dades obtingudes.

Tal i com exposa Arantzamendi<sup>36</sup>, és important tenir en compte que l'anàlisi de les dades no és un procés lineal, ja que la investigació qualitativa no segueix el mètode tradicional d'investigació. Suposa una continua successió de preguntes i respostes per examinar les dades obtingudes, descobrir els seus constructes i anar refinant-les i modificant-les fins a l'obtenció d'unes conclusions categoritzades.

Els paquets informàtics com NVivo i ATLAS.ti<sup>37</sup> poden ajudar al procés d'anàlisi de les dades, però no són fórmules màgiques que eviten l'anàlisi rigorós i encara requereixen a l'investigador per a prendre decisions sobre la categorització.

Inicialment, tot anàlisi suposa una reducció del conjunt de dades obtingudes. En la investigació qualitativa s'evita la síntesi minuciosa de les dades, ja que el que es pretén és generar informacions globals, contextualitzades i, sobretot, donar protagonisme als subjectes<sup>38</sup>. En definitiva, l'objectiu és escollir i endreçar la informació que és significativa pels participants i per als objectius d'estudi emmarcats.

Així doncs, mitjançant l'anàlisi de contingut i la codificació teòrica, podem organitzar el procés d'anàlisi de dades d'aquesta investigació de la següent forma:



Un tret important a tenir en compte en aquesta fase d'investigació és que, recomanablement, s'ha d'iniciar l'esmentat anàlisi poc després d'inicial la recol·lecció de les dades. De tal forma que els resultats obtinguts d'aquest anàlisi, informin la recol·lecció de les dades següents. Així, aconseguim una revisió i actualització continua del procés d'investigació<sup>38</sup>, ja que podem incorporar noves idees o preguntes als mètodes presentats com a eina de recollida de dades. Tanmateix, és necessari la

discussió de les dades durant la recollida amb una segona investigadora, analista o amb els propis participants, per tal de verificar i assegurar la credibilitat d'aquestes.

Per a la redacció del text d'investigació final, el qual recull tota la informació obtinguda per assolir l'objectiu del projecte proposat, cal tenir presents els criteris de qualitat de dades de la investigació qualitativa: la credibilitat, la seguretat i la confirmabilitat<sup>35</sup>.

Fent referència a la credibilitat, s'aplicarà la triangulació de les dades. Es tracta d'un recurs que permet comparar i interrelacionar les dades recopilades a través de diferents tècniques de recollida de dades, en aquest cas, a través de les entrevistes, el grup focal i les notes de camp. Aquesta implica la comparació de les dades relacionades amb un fenomen obtingut, en aquest cas, els relats de varis participants. L'argument es basa en que si diferents tipus de dades porten a la mateixa conclusió, augmenta la confiança i la qualitat dels resultats<sup>37</sup>. Així doncs, la triangulació és una manera de validar totes les dades obtingudes, ja que permet la classificació d'aquestes en categories generals. Tanmateix, un altre mètode vàlid per a incrementar la credibilitat de les dades obtingudes, serà l'autoreconeixement del text final d'investigació per part dels participants, amb l'objectiu de validar la qualitat de les descripcions exposades<sup>35</sup>.

Quant a la seguretat de les dades s'aplicarà el mateix sistema d'investigació en tots els participants de l'estudi<sup>37</sup>, amb l'objectiu d'obtenir dades segures.

Per acabar, en relació a la confirmabilitat, també es durà a terme mitjançant la triangulació d'investigadors. Així doncs, s'escollirà a altres investigadors, que confirmaran que les dades obtingudes es relacionen amb la realitat. En el cas de la proposta d'investigació exposada, els investigadors seran la Supervisora d'Infermeria d'Exploracions Complementàries (EECC) i la infermera referent d'Hospital de dia del servei de digestiu de l'Hospital del Mar, el Cap de Servei del digestiu i la infermera referent de l'Hospital Germans Tries i Pujol donat els seus coneixements en relació al context i al fenomen d'estudi proposat, a més d'un infermer expert en investigació qualitativa, per tal de que avalui i certifiqui la tasca realitzada<sup>37</sup>.



## PLANIFICACIÓ DE RECURSOS

Quant a la planificació de recursos, és important tenir en compte tots aquells que hagin sigut necessaris per a la realització d'aquesta investigació qualitativa: humans i materials.

Dins els recursos humans requerits per a l'estudi trobem a tots els professionals esmentats anteriorment, experts en pacients amb MII en el context descrit d'abandonament terapèutic. En aquest cas, el professional encarregat de supervisar les dades obtingudes i assegurar la seva objectivitat seran la infermers referents d'Hospital de dia de l'Hospital del Mar i l'Hospital Germans Tries i Pujol. Amb la seva actuació evitarem biaixos i mantindrem la confirmabilitat i la transparència de les dades.

Quant als recursos materials, tindrem en compte tota aquella documentació i eines necessàries per a la realització de les entrevistes, els consentiments informats dels participants i els grups focals: Bloc de notes i bolígrafs per a l'anotació al diari de camp, càmera de vídeo, targeta de memòria i gravadora de veu per a la recollida de les dades en format audiovisual, i un ordinador per a l'anàlisi i la transcripció de les dades obtingudes.

## CRONOGRAMA

La investigació qualitativa es compon de quatre fases de treball<sup>39</sup>:

1. Fase preparatòria: Es poden diferenciar dues grans etapes: reflexiva i de disseny. A la primera, l'investigador pren com a base la seva pròpia experiència investigadora, els seus coneixements i la seva ideologia per tal d'establir el marc teòric-conceptual des del qual partirà el projecte. Dins aquesta fase es contempla la cerca bibliogràfica i el contrast de la informació, les quals orientaran el treball a realitzar. Quant al disseny fa referència a la planificació de les activitats que s'executaran en les fases posteriors.
2. Treball de camp: En aquesta fase es contempla l'accés al camp i la recollida de les dades.
3. Fase analítica: Es compon per la sistematització i categorització de les dades obtingudes, el seu anàlisi i la obtenció de resultats concloents verificats.
4. Fase informativa: Aquesta última fase s'atribueix a l'elaboració de l'informe i la validació de la investigació realitzada.

Així doncs, tenint en compte que una investigació qualitativa és emergent, es realitzarà una aproximació estimada quant a la durada del projecte. S'ha de tenir present que en aquest tipus d'investigacions no existeix un temps determinat en cada fase del procés a realitzar, ja que contínuament pot ser canviant.

En primer lloc i fent referència a l'etapa conceptual, on s'identifica la formulació i les delimitacions del fenomen d'estudi, i la identificació d'un marc teòric, podem preveure que la seva durada serà de tres mesos. Tenint en compte que l'inici de la investigació va ser a l'octubre del 2016, s'hi dedicaria fins a principis de gener del 2017 per assolir els objectius proposats.

Quant a la revisió de la literatura científica i la recerca bibliogràfica (etapa conceptual), s'iniciaria juntament amb els passos esmentats, tot i no emmarcar una data límit de finalització. Aquest fet és degut a la peculiaritat de la pròpia investigació qualitativa, la qual requereix d'una estructura indefinida, promovent la introducció de conceptes o idees noves que vagin sorgint al llarg del procés d'investigació. Així doncs, podem dir que la recerca bibliogràfica no tindrà un final predeterminat, sinó que serà evolutiu paral·lelament al transcurs del projecte proposat.

Quant a l'etapa de disseny del projecte podem aproximar una durada d'1 a 2 mesos (gener 2017 – febrer 2017), tenint en compte: la selecció del disseny a utilitzar, la identificació de la mostra i el tipus mostreig, els mètodes de recollida de dades, la revisió del pla d'investigació. Dins aquest últim apartat s'incorpora l'aprovació per part del Comitè d'Ètica d'Investigació de l'Hospital del Mar i l'Hospital Germans Trias i Pujol, el qual representaria entre 2-6 mesos a partir de la presentació de la investigació (entre febrer 2017 – agost 2017).

Un cop dins l'etapa de treball de camp i la fase analítica, d'inicis al setembre del 2017, com a investigador, s'haurà d'interactuar constantment amb les operacions de recopilació i l'anàlisi de les dades. Sobre aquesta etapa analítica hi recau especial interès, donat que es tracta d'un procés actiu, cíclic, reflexiu, flexible, rigorós i metòdic que requereix d'un qüestionament i una constant cerca de respostes a la pregunta d'investigació<sup>36</sup>. Així doncs, serà un procés combinat el qual superposi la fase d'entrevistes, de transcripció de la informació obtinguda, d'anàlisi i tractament de les dades i els grups de discussió. Podem preveure, sense assegurar una data establerta, que aquesta fase requerirà un període aproximat de 6 mesos (març del 2018). Tenint en compte que no es finalitzarà el projecte fins arribar a la saturació de les dades, aquesta etapa pot escurçar-se o allargar-se en el temps.

Per últim, però no menys important, incidirem en l'etapa de difusió o fase informativa, en la qual es donaran a conèixer les troballes de la investigació. S'han de diferenciar els dos passos dels que compta aquesta etapa: la comunicació dels resultats de l'estudi a través de diferents medis, i l'aplicació d'aquest en contextos oportuns, si els resultats són rellevants per a la professió infermera. Així doncs, es preveu una dedicació d'1 o 2 mesos<sup>36</sup> quant a la comunicació mediàtica, mentre que per a l'aplicació al coneixement infermer mancaria tot aquell temps que es requereix per donar a conèixer la validesa dels resultats obtinguts.

1. Fase preparatòria

2016			2017	
Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Setembre
Formulació fenomen estudi i identificació marc teòric			Disseny del projecte i aprovació per part del Comitè d'Ètica d'Investigació	
Revisió de literatura científica				

2. Treball de camp

2017				2018		
Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març
Entrevistes en profunditat i grups de discussió						
Recollida i transcripció de dades						

3. Fase analítica

2017				2018		
Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març
Anàlisi i tractament de les dades						
				Resultats, verificació i elaboració informe		

4. Fase informativa

2018		
Abril	Maig	Juny
Validació de la investigació i comunicat dels resultats		

## ASPECTES ÈTICS, JURÍDICS I DE RIGOR CIENTÍFIC

A través de l'enfoc qualitatiu, acceptem que l'objecte d'investigació és un subjecte interactiu, motivat i intencional, que assumeix una posició front a les tasques que enfronta.

A la investigació qualitativa és necessari incloure participants amb capacitat de reflexió i comunicació per comprendre els valors socials, les prioritats, la vulnerabilitat i les seves inquietuds. La pluralitat és una condició desitjable als grups investigats, la qual ha de ser atesa i incorporada en el mètode que s'utilitza per a construir els judicis ètics<sup>40</sup>.

Les fonts principals d'orientació ètica sobre la realització d'investigacions clíniques han estat: el Codi de Nuremberg, la Declaració de Helsinki, L'informe Belmont i les normes del Consell per l'Organització Internacional de Ciències Mèdiques.

Així doncs, queda justificat que tota investigació científica ha de mantenir uns criteris per tal de garantir els principis ètics i jurídics de tots els participants.

Segons *l'Informe Belmont*<sup>41</sup>, els principis bàsics de la ètica són el respecte, la justícia i la beneficència i no maleficència.

Com a respecte, s'especifica que tota persona ha de ser autònoma, amb dret de ser protegida<sup>41</sup>. Així doncs, quant aquesta investigació, la participació ha de ser lliure i voluntària, oferint respecte i permetent la seva actuació mitjançant l'exposició de tota informació necessària.

El principi de beneficència manifesta la necessitat d'assegurar el benestar dels participants, evitant qualsevol tipus de dany i maximitzant tots els beneficis possibles<sup>41</sup>. Així doncs, no només s'han de respectar les decisions dels individus, sinó que a més has de fomentar la seva protecció i seguretat. En aquest cas, el benefici dels participants sorgirà a partir de la capacitació infermera en termes de factors i causes que predisposen a l'abandonament de la teràpia mèdica pautaada. D'aquesta manera, gràcies als resultats obtingut en aquest projecte, es podrà incidir directament en la protecció dels pacients quant a possibles recaigudes de la seva MII.

Tanmateix, els principis de no maleficència i justícia, destaquen per la subjectivitat de que les experiències siguin descrites tal i com es perceben, sense influències de l'investigador<sup>41</sup>. Doncs, podem assegurar aquest fet, com s'ha esmentat anteriorment, mitjançant l'autocorrecció de les dades obtingudes per part dels propis participants.

D'altre banda, *la Declaració de Helsink*<sup>42</sup> es tracta d'una proposta de principis ètics sobre la investigació en éssers humans, amb l'objectiu de guiar les investigacions cap al respecte i el benestar dels participants, sent prioritari front interessos socials i científics.

Per últim, el *Codi Nuremberg*<sup>43</sup>, al igual que a la Declaració de Helsinki, recull els principis sobre la investigació en éssers humans, posant de manifest alguns aspectes com: el consentiment informat com a imprescindible per a la investigació científica, els resultats obtinguts seran sempre en benefici a la societat estudiada, el projecte assegurarà l'absència de risc i patiment, tant físic com mental, de manera innecessària, i la investigació la realitzarà personal qualificat.

Així doncs, el compliment d'aquests punts, permetrà realitzar una investigació científica centrada en el benestar de la societat i els participants seleccionats.

Fent referència als criteris de rigor científic, aquesta investigació qualitativa s'ha basat en la credibilitat, la transferibilitat, la confirmabilitat i la consistència<sup>36,38</sup>.

## Aquest tractament no està fet per a mi

Amb les entrevistes en profunditat i els grups de discussió es donarà veracitat a la informació recollida. A més, la teoria i els resultats obtinguts podran ser aplicats a altres contextos d'adherència ineficaç. Amb això s'aconseguirà el criteri de transferència, el qual es basa en la capacitat de poder traspasar i utilitzar les dades obtingudes en àrees diferents<sup>36</sup>.

La credibilitat es verificarà i s'aprovarà per les persones que han participat en la investigació, i per aquells individus que han estat exposats al fenomen, aconseguint la validesa de l'estudi i la neutralitat de l'investigador principal<sup>36</sup>.

Quant a la confirmabilitat, es facilitarà a altres investigadors les eines metodològiques i analítiques emprades en la realització de l'estudi, amb l'objectiu de verificar les descripcions aportades pels participants<sup>38</sup>. És a dir, demostrar que la metodologia exposada és útil per a l'obtenció dels resultats i conclusions exposades.

Per acabar, fent referència a la consistència, reflexa la possibilitat d'adaptar l'estudi en altres investigacions, utilitzant la mateixa metodologia o estratègies per a l'obtenció de resultats similar<sup>36,38</sup>. Així doncs, en cas d'obtenir els mateixos resultats, s'aprovarà la fiabilitat de la investigació, reflectint que els resultats obtinguts són veritables.

## IMPLICACIONS EN LA DISCIPLINA INFERMERA

La gran diversitat de problemes i situacions susceptibles d'investigació fan necessaris estudis amb un enfocament diferent.

Els resultats d'un estudi qualitatiu permeten entendre un fenomen en una situació particular, tot i no poder ser generalitzats<sup>34</sup>. L'objectiu d'aquests estudis és donar a conèixer les experiències i els sentiments dels participants, amb la finalitat d'obtenir coneixements rellevants per a la professió a la qual va dirigida.

En el nostre cas, les troballes dels estudis qualitius poden guiar la pràctica infermera i ajudar en l'important procés de desenvolupament de teories per a la construcció del coneixement infermer<sup>34</sup>.

Sempre s'han requerit professionals d'infermeria que donin resposta a les necessitats dels individus, famílies i comunitats de forma integral. Per aquest motiu, les conductes relacionades amb la salut no només atenen a la malaltia, sinó que han concebut una àmplia esfera a abordar com la necessitat de realitzar activitat física, mantenir una dieta saludable o saber manegar situacions que impliquen estrès (Watson, 2002).

## Aquest tractament no està fet per a mi

Per aquest motiu, es considera necessari involucrar aspectes psicosocials de teories cognitives i psicològiques, com ara la motivació i l'aprenentatge i capacitació en relació a conductes de salut. D'aquesta manera, infermeria pot realitzar intervencions dirigides a estimular les percepcions l'autoeficàcia cap a la condició de salut o malalt.

Aquesta evolució tindrà una important repercussió quant a l'adherència als tractaments crònics, ja que mitjançant l'empoderament dels pacients, aquests podran introduir conductes saludables dins els seus hàbits i rutines de vida.

El marc conceptual presentat, pot constituir un referent per a l'estudi, avaluació i millora de l'adherència als tractaments mèdics en pacients amb malalties cròniques, ja que dona a conèixer quines són les motivacions i les causes precipitant si a l'abandonament de la teràpia, no des de la visió assistencial i clínica, sinó des de la perspectiva del pacient. Qui té el rol principal per a que s'obtinguin l'eficiència i l'eficàcia esperades dels tractaments existents avui dia.

La investigació qualitativa, junt amb la pràctica infermera, proporcionen marcs conceptuals que afavoreixen el desenvolupament d'intervencions d'infermeria que poden arribar a produir canvis conductes dins la professió, evolucionant sempre cap a una assistència de qualitat per a la població que s'atén.

## LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Com a tota investigació, ja sigui qualitativa o quantitativa, existeixen una sèrie de limitacions específiques front a la metodologia emprada.

En relació al projecte proposat, en primer lloc, s'ha de considerar la possibilitat de no completar la mostra. Per tal d'investigar els motius que porten als pacients amb MII a abandonar el tractament, s'ha de valorar la possibilitat de que la participació es vegi alterada degut al sentiment de culpabilitat que poden sentir els participants al incidir i profunditzar en les causes precipitants que fomenten l'adherència ineficaç al tractament. A més, el desinterès per la participació d'aquells pacients que compleixin els criteris d'inclusió pot ser un gran biaix quant a la recollida de dades, deixant d'aportar resultats rigorosos.

Tanmateix, existeix la possibilitat de que les infermeres referents i el personal escollit com a suport per dur a terme aquesta investigació, no mostrin el suficient interès quant al procés de l'estudi. La desmotivació, la falta de temps i les ganes per investigar sobre el fenomen estudiat dificultarien notablement l'assoliment dels objectius proposats a l'inici.

Per últim, una altra limitació específica de l'estudi proposat és, per suposat, la inexperiència que es té en el camp de la investigació, augmentant la probabilitat d'errors. Per aquest motiu, i com s'ha exposat anteriorment, es creu oportuna la triangulació amb diferents professionals de la salut i/o investigadors, per tal de validar i donar seguretat a la metodologia emprada, així com als resultats obtinguts. D'aquesta manera, s'assegurarà un rigor científic de la investigació realitzada.

## CONSIDERACIONS FINALS

### PUNTS FORTS I FEBLES DEL TREBALL

Mitjançant la realització d'aquesta investigació qualitativa, es donarà consciència i significat a les diferents experiències personals, a través dels participants amb MII, per tal de comprendre les vivències i motius que encaminen i desencadenen situacions d'abandonament terapèutic.

Tenint en compte que un projecte d'investigació és un procés llarg, complex i que requereix de gran implicació personal, els punts febles sorgits en el seu transcurs es poden resumir en tres punts generals:

- En primer lloc, s'hauria de remarcar la notable inexperiència quan a la realització d'una investigació científica, amb la conseqüent desorientació i desorganització amb la metodologia qualitativa. Aquest fet provoca una continua preocupació, donat que el risc d'error està molt present, podent influir directament als resultats finals de l'estudi.
- En segon pla, es podria dir que un punt feble ha sigut la inseguretats i el dubte experimentat quant a l'aparició de nous conceptes en els mètodes escollits per a la recollida de dades. Mitjançant les entrevistes en profunditat i els grups de discussió, podem córrer el risc d'identificar conceptes no plantejats referents a vivències o sentiments experimentats, els quals no s'havien identificat prèviament en la recerca bibliogràfica i conceptualització. La preocupació en aquest punt ve donada pel risc que hi recau en la probabilitat de que hi hagi un canvi en l'enfoc del treball, no previst amb anterioritat.
- Per últim, al tercer punt feble hi resideix la inexperiència quant al tracte i la manipulació de les dades obtingudes. Donat aquest fet, és necessari la triangulació d'investigadors per assegurar la transparència de les dades i evitar biaixos amb les pròpies percepcions. Tot i això, el procés d'investigació es mostra com a un cicle on cada apartat suposa una dificultat afegida.

Tot i presentar dificultats en el procés d'investigació i experimentar certa inseguretats quant a la validesa dels futurs resultats obtinguts, existeixen diversos punts forts, els quals han fomentat el correcte desenvolupament de l'estudi. Aquest són els següents:

- Gràcies a l'experiència personal dins el Pràcticum Avançat realitzat a 4rt curs de Grau, he pogut capacitar-me de forma experta en relació al fenomen d'estudi. Així doncs, he tingut gran facilitat a l'hora d'enfocar el projecte segons les meves preferències. Donada la possibilitat d'interacció amb els pacients escollits com a mostra d'aquesta investigació s'ha promogut l'interès personal front als objectius d'investigació proposats.



- A més, gràcies a la recerca bibliogràfica i a la concepció actual del fenomen d'estudi, s'ha pogut identificar una gran necessitat d'investigació en el camp de l'adherència terapèutica en malalties cròniques com la MII o altres. Tanmateix, la no identificació d'estudis qualitius centrats en aquest camp, han afavorit el posicionament en relació a l'elecció d'aquest tipus de metodologia d'investigació.
- Per últim, però no menys important, un dels punts forts a destacar en la realització d'aquest treball d'investigació va ser el contacte amb organitzacions de professionals i malalts experts quant a la patologia escollida, permetent-me una recollida de dades de qualitat. Gràcies a aquestes associacions s'ha pogut contactar amb els responsables d'investigació a nivell espanyol, específics en aquest camp, facilitant i afavorint la qualitat de la recerca bibliogràfica realitzada, així com de les necessitats d'estudi a dur a terme.

## AUTOAVALUACIÓ DELS RESULTATS D'APRENENTATGE

Gràcies als coneixements i les experiències prèvies a la investigació realitzada, s'ha pogut orientar una guia orientativa, emprada per a la resolució de tots els dubtes sorgits en el transcurs d'aquesta. S'han pogut demostrar l'assoliment dels objectius i les competències generals, professionals i específiques requerides per l'assignatura en qüestió, a més de consolidar aprenentatges estudiats al llarg d'aquests quatre anys de carrera universitària.

Mitjançant l'esforç, la dedicació, les ganes, l'ambició i, sobretot, l'ajuda indispensable de la directora d'aquest Treball de Fi de Grau, s'ha pogut demostrar i millorar el criteri científic i intel·lectual quant a la realització d'un treball d'investigació.

Tanmateix, gràcies al repàs i estudi de la metodologia emprada en aquest treball, així com la utilització de bases de dades nacionals i internacionals, s'ha permès la gestió de la informació recaptada per dur a terme el marc teòric on s'ha argumentat la metodologia emprada, les tècniques de recollida de dades, i el mètode d'anàlisi d'aquestes, tenint present en tot moment la normativa ètica i jurídica que regeix un treball de rigor científic.

Per últim, afegir que s'ha vist millorada la capacitat d'anàlisi i síntesi, així com la d'organització i planificació front a la realització d'un estudi d'investigació. D'altre banda, gràcies a la facilitat d'expressió i comunicació es pot exposar un treball de qualitat, en el qual es veu plasmat tot el potencial personal, de forma crítica, creativa i transparent.

## GRAU DE SATISFACCIÓ PERSONAL

Com s'ha esmentat anteriorment, gràcies a l'experiència i els aprenentatges assolits al llarg d'aquests quatre anys de carrera, s'ha pogut comprovar que dit coneixement ha sigut integrat de forma activa i continua, de tal manera que s'han pogut utilitzar quan ha sigut necessari.

Així doncs, podem dir que s'han assolit els objectius del procés d'aprenentatge proporcionat pel grau d'infermeria, el qual es basa en interioritzar coneixements amb la finalitat d'identificar una problemàtica en salut, des de les diferents perspectives conegudes. D'aquesta manera, es podran oferir cures infermeres de caràcter holístic i individualitzat per a cada individu.

La metodologia emprada per a la realització d'aquest treball d'investigació es considera l'adequada per tal d'abordar la problemàtica en salut plantejada, ja que s'aborden diferents mètodes per a la recollida de dades de qualitat i rigor. Gràcies a la identificació de les necessitats de cada individu, i a la visió del context de forma holística, integral i humana fa que el grau de satisfacció amb els resultats obtinguts sigui l'adient.

Donada la dedicació i esforç emprat en aquest projecte, s'ha pogut créixer com a professional infermer, ajudant a obtenir una altra visió quant a les necessitats de cada pacient i el seu estat de salut, tenint en compte cada una de les esferes de la vida que els envolta. Conseqüentment, es contribuirà a proporcionar cures individualitzades i de qualitat, centrades, indiscutiblement, en la persona que s'atén.

## BIBLIOGRAFIA

1. Plevinsky JM, Greenley RN, Fishman LN. Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes and integration into clinical care. *Clin Exp Gastroenterol*. 2016; 9: 259-267.
2. Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015; 12(12): 720-727.
3. Silvia Ondategui. Enfermedad Inflamatoria Intestinal: situación actual i retos asistenciales. España: Centro de Investigación de Ciencias de la Salud de EY, Ernst & Young S.L.; 2016.
4. Gassull MA, Gomollón F, Obrador A, Hinojosa J. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 3ra edició. Madrid: Aran Ediciones; 2007.
5. Mehta F, MS, RPh. Economic implications of inflammatory bowel disease and its management. *The american journal of managed care*. 2006;22(3): S51 – S60.
6. Martin Alfonso LA, Grau JA. La investigación de la adherencia terapeutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y salud*.2004;14(1): 89-99.
7. Eduardo Sabaté. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2003.
8. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, eds. Compliance in health care Baltimore. 2na edició. Califòrnia, EE.UU: John Hopkins University Press; 1979. p. 1-7
9. Sanahuja MA, Villagrasa A, Martínez-Romero F. Informe: Adherencia terapeutica. *Pharm Care Esp*. 2012; 14(4): 162-167.
10. Martin Alfonso LA. Repercusiones para la salud publica de la adherencia terapeutica deficiente. *Rev Cub Salud Publica*. 2006; 32(3): 1-10.

11. Jesus Rodriguez Marin. Cumplimiento de regimenes terapeuticos y calidad asistencial. *Rev Calid Asist.* 2006; 21(5): 255-263.
12. Martin Alfonso LA, Grau JA, Espinosa AD. Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos medicos en enfermedades cronicas. *Rev Cub Salud Publica.* 2014; 40(2): 225-238.
13. Dilla T, Valladares A, Lizan L, Sacristan JA. Adherencia y persistencia terapeutica. Causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Aten Primaria.* 2009; 41(6): 342-348.
14. Escamilla JA, Castañer O, Benito S, Ruiz E, et al. Motivos de incumplimiento terapeutico en pacientes mayores polimedicados, un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria.* 2008; 40(2): 81-85.
15. Lopez San Roman A, Bermejo F, Carrera E, Pérez-Abad M, Boixeda D. Adherence to treatment in inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig.* 2005; 97(4): 249-257.
16. Lopez A, Billioud V, Peyrin-Biroulet C, Peyrin- Biroulet L. Adherence to Anti-TNF therapy in inflammatory bowel diseases. A systematic Review. *Inflamm bowel dis.* 2013; 0(0): 1-6.
17. Soobraty A, Boughdady S, Selinger CP. Current practice and clinicians' perception of medication non-adherence in patients with inflammatory bowel disease. A survey of 98 clinicians. *World J Gastrointest Pharmacol Ther.* 2017; 8(1): 67-73.
18. Jackson CA, Clatworthy J, Robinson A, Horne R. Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease. A systematic review. *Am J Gastroenterol.* 2010; 105: 525-539.
19. Bernal I, Domenech E, Marin L, Garcia-Planella E, et al. Medication-taking behaviour in a cohort of patients with inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci.* 2006; 51: 2165-2169.
20. Fernando Gomollón. La adherencia al tratamiento es siempre peor de lo que cada uno pensamos. Un problema a resolver en la enfermedad inflamatoria intestinal.

21. Kawakami A, Tanaka M, Naganuma M, Maeda A, et al. What strategies do ulcerative colitis patients employ to facilitate adherence?. *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11: 157-163.
22. Severs M, Fidder HH, Mangen M-JJ, et al. Non-adherence to Medical therapy is associated with hospitalizations and the development of active disease in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2016; 150(1): S412.
23. Tormey LK, Reich JS, Chen S, et al. The impact of medication self-efficacy and Health literacy on patient-reported outcomes in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2016; 150(1): 398-399.
24. Tormey LK, Reich JS, Chen S. Inadequate Health literacy linked to poor knowledge of key concepts in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2016; 150(1): S796.
25. Van der Valk ME, Mangen MJ, Leeders M, Dijkstra G, Van Bodegraven AA, et al. COIN study group and the deutch initiative on Crohn and colitis. Healthcare costs of inflammatory bowel disease have shifted from hospitalisation and surgery towards anti-TNFalpha therapy: results from the COIN study. *Gut*. 2014; 63: 72-79.
26. Severs M, Mangen M-JJ, Fidder HH, et al. Lower quality of life, more active disease and increased healthcare costs due to non-adherence in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2016; 150(1): S412
27. Severs M, Petersen RE, Siersema PD, Mangen MJ, Oldenburg B. Self-reported health care utilization of patients with inflammatory bowel disease correlates perfectly with medical records. *Inflamm bowel dis*. 2016; 22: 688-693.
28. Medina CO, Urra E. Autoeficacia y conductas de salud. *Cienc enferm*. 2007; 13(1): 9-15.
29. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7a edicion. Barcelona: Elsevier España; 2011.
30. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychology review*. 1977;84(2): 191-215.

31. Feather NT. *Expectations and actions: expectancy-value models in psychology*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. 1982.
32. Aristizábal GP, Blanco DM, Sanchez A, Ostiguin RM. El modelo de promoción de la salud de Nola Pender: una reflexión en torno a su comprensión. *Enfermería Universitaria*. 2011; 8(4): 16-23.
33. Mariane Krause. La investigación cualitativa. Un campo de posibilidades y desafíos. *Rev Tem Educ*. 1995; 7: 19.39.
34. Burns N, Grove SK. *Understanding Nursing Research*. 3ª edición. Barcelona: Elsevier España; 2004.
35. Gerrish K, Lacey A. *Investigación en enfermería*. 5ª edición. Madrid: McGRAW Hill Interamericana; 2008.
36. Arantzamendi M, Lopez O, Vivar CG. *Investigación cualitativa. Manual para principiantes*. España: Ediciones Eunote; 2012.
37. Polit H. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 6ª Edición. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000.
38. Vazquez ML, Ferreira MR, Mogollón AS et al. *Introducción a las técnicas cualitativas de la investigación aplicadas en salud*. Bellaterra, Barcelona: Cursos GRAAL5; 2006.
39. Vasilachis de Gialdino I. *Estrategias de investigación cualitativa* [Internet]. Barcelona: Gedisa; 2006 [citado Maig, 2017]. Disponible a: [http://cataleg.upf.edu/record=b1443660~S11\\*spi](http://cataleg.upf.edu/record=b1443660~S11*spi)
40. Parra ML, Briceño II. Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enf Neurol (Mex)*. 2013; 12(3): 118-121.
41. National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. *Informe Belmont*; 1978.
42. Asamblea general de la AMM. *Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. 2008; 1-5.

43. Penchaszdeh V. Experimentacion humana: Investigacion y etica medica. Estats Units. *Rev Cuba Salu Publ.* 2002; 8(2).

## ANNEXES

### ESTRATÈGIES DE CERCA

La recerca bibliogràfica emprada per a l'elaboració d'aquest Treball de Fi de Grau s'ha realitzat mitjançant dues bases de dades referents a nivell mundial, com són *Google Academy* i *PubMed*.

A més a més, gràcies a l'ajuda prestada pel Dr. Eugeni Domènech (Cap del Servei d'Aparell Digestiu de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, i responsable de l'àrea d'investigació de GETECCU<sup>2</sup>) i Laura Marín (Infermera al Servei d'Aparell Digestiu de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, i presidenta del grup GETEII<sup>3</sup>) s'han pogut introduir diferents articles de gran interès per a la realització d'aquest treball d'investigació. En especial, l'anomenat ***“Medication-taking behaviour in a cohort of patients with inflammatory bowel disease”***, ja que es tracta de l'única referència amb resultats significatius al territori Català, realitzada a l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Tanmateix, he pogut accedir a altres articles d'interès mitjançant la essencial col·laboració de les professores de l'Escola Superior d'Infermeria del Mar, Mercè Espona (Farmacèutica a l'Hospital del Mar) i Dra. Olivia Ferrández (Doctora a l'Hospital del Mar).

Així doncs, he pogut dur a terme una ampla recopilació d'articles, informes i revisions quant al fenomen d'estudi d'**adherència terapèutica**, obtenint referències bibliogràfiques de gran utilitat per a la realització del treball exposat.

Gràcies als articles revisats i analitzats, s'ha pogut realitzar una acurada introducció, fent referència a l'estat actual de la qüestió, a més d'identificar quins aspectes i fenòmens es troben en baixa evidència científica, per tal de poder dirigir la investigació de forma específica.

#### PubMed:

Mitjançant la cerca ***Adherence AND Treatment AND IBD:***

- Resultats de cerca: 243, dels quals s'han seleccionat 12 articles mitjançant els criteris d'exclusió de l'edat (nens o infants), a més dels articles dirigits a embarassades i a tractaments farmacològics específics per a MII.
- Mitjançant l'anàlisi d'aquests 12 articles, finalment s'han utilitzat 5 estudis referencials.

---

<sup>2</sup> Grup Espanyol de Treball en Malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa (traducció del castellà).

<sup>3</sup> Grup d'Infermeres de Treball en Malaltia Inflamatòria Intestinal (traducció del castellà).



Mitjançant la cerca ***Non-adherence AND Treatment AND IBD***:

- Resultats de cerca: 31, dels quals s'han seleccionat 4 amb el mateix criteri d'exclusió esmentat anteriorment.
- Mitjançant l'anàlisi d'aquests 4 articles, finalment s'han utilitzat 2 estudis referencials.

Google Academy:

Mitjançant la cerca combinada dels conceptes: ***Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Adherencia al tratamiento, Incumplimiento terapéutico, Colitis Ulcerosa i Enfermedad de Crohn***:

- A través de l'anàlisi de diferents documents, els quals es van escollir com a rellevants, s'han seleccionat 6 articles referencials.

Dr. Domènech i Laura Marín:

Mitjançant la revisió acurada dels 9 articles facilitats, s'han seleccionat 5 estudis referencials, els quals han sigut de gran ajuda per a la realització d'aquest treball.

Mercè Espona i Dra. Olivia Ferrández:

Mitjançant l'anàlisi específic dels 6 documents proporcionats per les professores de Farmacologia de l'ESIM, finalment s'han escollit 2 articles, útils per al desenvolupament de l'escrit presentat.

Per últim, 6 dels estudis referenciats a la bibliografia, els quals han sigut de gran utilitat per a l'elaboració del treball exposat, han sigut recopilats mitjançant l'anàlisi de la bibliografia exposada a les investigacions obtingudes amb les bases de dades esmentades anteriorment.

## SOL·LICITUT D'AUTORITZACIÓ PER A LA INVESTIGACIÓ

### Hospital del Mar

Directors del consorci del "Parc de Salut Mar":

Em dirigeixo a vostès mitjançant aquest escrit, amb l'objectiu de realitzar una sol·licitud de permís per a dur a terme una investigació, de tipus qualitatiu, sobre les experiències dels pacients amb MII en relació a l'abandonament terapèutic, els quals es visiten periòdicament al seu Hospital de Dia del servei de Digestiu.

Els pacient participants en la investigació proposada ho faran de forma voluntària. En cas de confirmar la disponibilitat en l'estudi, es procedirà a l'entrega i complimentació del conseqüent Consentiment Informat, en el qual exposaran les seves dades personals.

La recollida de dades es realitzarà mitjançant una entrevista individual a tots els participants que decideixin formar part del procés, realitzada pel propi investigador i els professionals col·laboradors en l'estudi. L'entrevista constarà de tres preguntes claus, en les quals els pacients tindran l'oportunitat d'explicar les seves vivències i sentiments experimentats en relació a l'abandonament del tractament.

L'estudi serà anònim i no pretén causar cap dany a la persona.

El participant tindrà la llibertat d'abandonar l'estudi si experimenta incomoditat, molèstia o no està conforme amb les pautes a seguir.

La finalitat d'aquesta investigació és oferir coneixements d'interès per a la disciplina infermera en termes de criteris de risc d'adherència terapèutica en pacients amb Malaltia Inflamatòria Intestinal, així com millorar l'atenció i la cura d'aquest col·lectiu de risc.

Atentament, l'equip investigador .....

## Hospital Germans Tries i Pujol

Directors de l'Hospital Germans Tries i Pujol:

Em dirigeixo a vostès mitjançant aquest escrit, amb l'objectiu de realitzar una sol·licitud de permís per a dur a terme una investigació, de tipus qualitatiu, sobre les experiències dels pacients amb MII en relació a l'abandonament terapèutic, els quals es visiten periòdicament al seu Hospital de Dia del servei de Digestiu.

Els pacient participants en la investigació proposada ho faran de forma voluntària. En cas de confirmar la disponibilitat en l'estudi, es procedirà a l'entrega i complimentació del conseqüent Consentiment Informat, en el qual exposaran les seves dades personals.

La recollida de dades es realitzarà mitjançant diversos grup de discussió, on tots els participants que decideixin formaran part. Aquesta tasca serà mediada pel propi investigador i els professionals col·laboradors en l'estudi. El grup de discussió constarà de tres temes claus, en les quals els pacients tindran l'oportunitat d'explicar les seves vivències i sentiments experimentats en relació a l'abandonament del tractament, amb l'oportunitat d'interaccionar i conèixer altres punts de vista.

L'estudi serà anònim i no pretén causar cap dany a la persona.

El participant tindrà la llibertat d'abandonar l'estudi si experimenta incomoditat, molèstia o no està conforme amb les pautes a seguir.

La finalitat d'aquesta investigació és oferir coneixements d'interès per a la disciplina infermera en termes de criteris de risc d'adherència terapèutica en pacients amb Malaltia Inflamatòria Intestinal, així com millorar l'atenció i la cura d'aquest col·lectiu de risc.

Atentament, l'equip investigador .....

## CONSENTIMENT INFORMAT

Jo ..... amb DNI .....

De forma lliure i voluntària, confirmo haver sigut correctament informat/da sobre la investigació exposada, amb l'objectiu de comprendre les experiències i els motius dels pacients amb Malaltia Inflamatòria Intestinal, e, relació a l'abandonament terapèutic.

Dono la meva autorització per a formar part de l'estudi, tenint en compte:

- He entès la finalitat i els objectius proposats de la investigació.
- He aclarit tots els dubtes existents, sent correctament contestada.
- Em trobo satisfet/a amb la informació rebuda.
- Compréc la llibertat de decisió d'abandonar l'estudi en qualsevol moment del procés.

Per acabar, manifesto estar degudament informat i declaro el meu consentiment per a participar en la investigació proposada.

Signatura i data:

.....

## ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

### Fase 1: Introducció

- Presentació de l'investigador i del personal col·laborador: Nom, cognom, professió i rol en la investigació.
- Objectius d'estudi:
- Confidencialitat de la informació i metodologia per a la recollida de dades.
- Resoldre dubtes inicials i aclarir tots els aspectes abans de començar l'entrevista.

### Fase 2: Preguntes obertes generals i específiques

Tot i no mantenir un guió preestablert a l'hora de realitzar l'entrevista, serà obligatòria la contestació d'alguns aspectes específics d'interès, relacionats amb el fenomen estudiat.

- Quina Malaltia Inflamatòria Intestinal pateix, i quina és la simptomatologia més comú que experimenta?
- Com va afrontar aquesta nova situació?
- Actualment, te pautat un tractament crònic dirigit a la MII que pateix?
- Ha experimentat, en algun moment de la seva malaltia, descompensacions o brots com a conseqüència de no prendre el tractament?
- En relació als tractaments existents, pensen que són efectius?
- Com és la seva percepció en relació a l'atenció sanitària rebuda per a tractar la seva malaltia?
- Quins són els motius que van conduir a l'abandonament del tractament?

### Fase 3: Agraïments i comiat

## GRUP DE DISCUSSIÓ

*Dades a conèixer:* Data, lloc, nom, edat, formació i ocupació dels participants, direcció, duració de l'entrevista, entrevistador/a que la realitzarà.

### Fase 1: Introducció

- Presentació de l'investigador i del personal col·laborador: Nom, cognom, professió i rol en la investigació.
- Objectius d'estudi:
- Confidencialitat de la informació i metodologia per a la recollida de dades.
- Resoldre dubtes inicials i aclarir tots els aspectes abans de començar l'entrevista de grup semiestructurada.

### Fase 2: Preguntes obertes generals i específiques

L'entrevistador formula les preguntes i permet que tots els participants responguin. S'introdueixen els temes mitjançant preguntes generals i es permet que els participants interactuïn, amb l'objectiu d'aconseguir la construcció col·lectiva d'un discurs:

- Quina Malaltia Inflamatòria Intestinal pateixen, i quina és la simptomatologia més comú que experimenten?
- Com van afrontar aquesta nova situació?
- Actualment, mantenen una pauta de tractament crònic dirigit a la MII que pateixen?
- Han experimentat, en algun moment de la seva malaltia, descompensacions o brots com a conseqüència de no prendre el tractament?
- En relació als tractaments existents, pensen que són efectius?
- Com és la vostra percepció en relació a l'atenció sanitària rebuda per a tractar la seva malaltia?
- Quins són els motius que van conduir a l'abandonament del tractament?

### Fase 3: Agraïments i comiat