



Grau
Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT
UMANRESA | UVIC·UCC

**CONÈIXER EXPERIÈNCIES D'ADOLESCENTS
AMB LIMFOMA DE HODGKIN I NO-HODGKIN
DE L'HOSPITAL VALL D'HEBRON DE
BARCELONA**

Nom estudiant: Ainhoa Garrido Carballido

Tutor/a: Cristina Garcia Salido

Treball Final de Grau

Curs: 2021/2022

AGRAÏMENTS

Agrair principalment a totes les persones del meu voltant, amics i família que m'han animat de forma continuada i m'han recolzat en tot moment durant la realització del treball.

Expressar alhora la meva gratitud a la meva tutora, Cristina Garcia, per ser de gran ajuda des del principi i que juntament amb els seus suggeriments, ha fet que aquest treball vagi agafant forma i millori notablement entrega rere entrega.

ÍNDEX

RESUM	5
ABSTRACT	6
1- INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ	7
2- MARC TEÒRIC	9
2.1- LIMFOMA DE HODGKIN	9
2.1.1- <i>Epidemiologia</i>	9
2.1.2- <i>Síntomes</i>	10
2.1.3- <i>Tractament</i>	10
2.1.4- <i>Efectes adversos del tractament</i>	10
2.2- LIMFOMA DE NO-HODGKIN (LNH).....	11
2.2.1- <i>Epidemiologia</i>	11
2.2.2- <i>Síntomes</i>	11
2.2.3- <i>Tractament</i>	12
2.3- IMPACTE PERSONAL, FAMILIAR I SOCIAL DEL CÀNCER EN L'ADOLESCÈNCIA	13
2.2.1- <i>Etales de l'Adolescència</i>	13
2.2.2- <i>Afectació de l'adolescent malalt</i>	13
2.2.3- <i>Afectació en les relacions familiars</i>	16
2.2.4- <i>Afectació en les relacions socials</i>	17
2.4- INTERVENCIÓ INFERMERA	18
3- OBJECTIUS DE L'ESTUDI	20
4- METODOLOGIA	21
4.1- TIPUS DE DISSENY	21
4.2- PARTICIPANTS	21
4.3- ÀMBIT	23
4.4- TÈCNiques DE RECOLLIDA DE DADES	24
4.4.1- <i>Entrevistes Semiestructurades</i>	24
4.4.2- <i>Grups focals</i>	24
4.4.3- <i>Notes de camp</i>	25
4.5- ANÀLISI DE LES DADES	26
4.6- CRITERIS DE RIGOR I VALIDESA	27

4.7- CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS.....	28
4.8- PROCEDIMENT DE L'ESTUDI	30
5- LIMITACIONS DE L'ESTUDI.....	32
7- CRONOGRAMA DE L'ESTUDI.....	35
8- PLA DE DIFUSIÓ.....	36
9- CONCLUSIONS	37
9.1- RESULTATS ESPERATS	37
9.2- APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS	38
9.3- APRENTATGE	38
10- REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	39
11- ANNEXES	43
Annex 1: Sol·licitud d'autorització Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.	43
Annex 2. Consentiment informat.....	44
Annex 3. Consentiment de gravació audiovisual	47
Annex 4. Entrevistes individuals adolescents	48
Annex 5. Preguntes grup focal Limfoma Hodgkin i No-Hodgkin.....	48
Annex 6. Preguntes grup focal comú	49

RESUM

El Limfoma de Hodgkin i de No-Hodgkin són neoplàsies que presenten una gran incidència entre 15-40 anys i a partir dels 55, destacant al Limfoma de Hodgkin com el càncer més usual entre 15-19 anys.

El càncer en l'adolescència comporta un gran impacte psicològic i emocional, cosa que els fa més vulnerables davant l'afrontació i assimilació del diagnòstic i dels efectes que el tractament comporta. L'objectiu principal de l'estudi serà conèixer les vivències dels usuaris amb limfoma de Hodgkin i No-Hodgkin entre 15-19 anys durant les visites de consultes externes oncològiques de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona des de setembre 2022 fins a l'octubre 2023.

Mitjançant metodologia qualitativa de tipus fenomenològic, es permetrà conèixer les experiències i les tècniques d'afrontament utilitzades per part d'aquests adolescents. Per l'obtenció de dades es farà una triangulació de tècniques a través d'entrevistes individuals semiestructurades, grups focals i notes de camp. El mostreig serà de tipus no probabilístic intencional o deliberat, en el qual no hi ha una mida de mostra preestablerta sinó que l'estudi s'ampliarà fins a l'assoliment de la saturació de les dades.

Es preveu que aquest estudi descrigui les experiències d'aquests pacients amb la finalitat d'ajudar a conèixer i comprendre sobre la malaltia que està vivint, i alhora ajudar a establir una sèrie d'estratègies d'afrontació per facilitar l'adaptació de l'adolescent a la malaltia, aportant suport i facilitant una millora de la qualitat de vida del pacient.

Paraules clau: Càncer, adolescència, qualitat de vida, estratègies d'afrontament, adaptació psicològica, adaptació emocional, intervenció qualitativa.

ABSTRACT

Hodgkin's lymphoma and non-Hodgkin's lymphoma are neoplasms with a high incidence between the ages of 15-40 and over the age of 55, with Hodgkin's lymphoma being the most common cancer among 15-19 year olds.

Cancer in adolescence has a major psychological and emotional impact, making them more vulnerable to coping and assimilating the diagnosis and effects of treatment. The main objective of the study will be to know the experiences of users with Hodgkin's and Non-Hodgkin's lymphoma between 15-19 years old during the oncology outpatient visits of the Vall d'Hebron Hospital in Barcelona from September 2022 to in October 2023.

Using phenomenological qualitative methodology, it will be possible to know the experiences and coping techniques used by these adolescents. For data collection, a triangulation of techniques will be done through semi-structured individual interviews, focus groups and field diary. The sampling will be of intentional or deliberate non-probabilistic type, in which there is no pre-established sample size but the study will be extended until the data saturation is reached.

This study is expected to describe the experiences of these patients in order to help them know and understand abouts the disease they are experiencing while at the same time helping to establish a series of coping strategies to facilitate the adaptation of the patient adolescent to the disease providing support and facilitating an improvement in the patient's quality of life.

Keywords: Cancer, adolescence, quality of life, coping strategies, psychological adaptation, emotional adaptation, qualitative intervention.

1- INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) el càncer es defineix com un ampli grup de malalties que poden afectar a qualsevol part de l'organisme, també anomenats "tumors malignes" o "neoplàsies malignes". Una de les característiques d'aquests, és la multiplicació ràpida de cèl·lules anormals que s'estenen més enllà dels seus límits habituals i alhora, poden envair parts adjacents del cos o propagar-se a altres òrgans, procés conegut com a metàstasi(1).

La Societat Espanyola d'Oncologia destaca que el Limfoma de Hodgkin és un càncer que afecta el sistema limfàtic i s'observa principalment en joves, concretament entre grups d'edats entre 15-40 anys i a partir dels 55, amb una màxima incidència entre 15-19 anys, i amb una supervivència aproximadament d'un 85-90% (2). Per altra banda, tenim el Limfoma de No-Hodgkin, que també afecta el sistema limfàtic, però és molt més comú entre els adults, i presenta una taxa de supervivència més baixa, aproximadament d'un 70% (2).

L'adolescència es caracteritza com una etapa de transició de la vida infantil a la vida adulta on es viuen grans canvis significatius tant físics com emocionals. Per aquest motiu, un diagnòstic de càncer durant aquesta etapa, té un impacte molt important que afecta directament en el seu desenvolupament psicològic i físic, i alhora pot provocar en el jove signes de soledat, aïllament i dificultats en l'afrontació de la malaltia (3)(4).

Notificar a un adolescent i als familiars sobre l'aparició de càncer, és complicat d'assimilar i difícil de creure tant per l'adolescent que ho pateix, com pels familiars i l'entorn social que l'envolta. Aquests últims, tot i no patir la malaltia de manera directa, pateixen com és el transcurs de la patologia oncològica des d'una altra perspectiva però amb un gran impacte, un gran sentiment d'incertesa, una forta afectació i una gran dificultat d'afrontació en conjunt (3)(4).

L'evidència científica sobre l'adolescència i el càncer, destaca que en l'actualitat hi ha una gran falta de recursos personals i d'experiències de vida que podrien capacitar als adolescents i a l'entorn per facilitar l'afrontació i donar sentit a molts problemes i dificultats que suposa la malaltia. Per això, és de gran importància que amb aquests, s'abordin temes com l'afrontament i la falta d'informació sobre la malaltia, per facilitar el procés d'assimilació i tots els canvis que la malaltia comporta (5).

Es dona molta importància a la creació d'unitats especialitzades en l'atenció del càncer en l'adolescent, ja que aquests es troben en una etapa de ple desenvolupament en la qual hi ha un elevat grau de vulnerabilitat i estrès, i l'atenció que reben molts cops es queda curta (3)(5).

Conèixer etapa per etapa com ho viu l'adolescent, facilitarà a l'investigador a analitzar possibles desequilibris emocionals entre els malalts i permetrà treballar envers aquests, per tal de disminuir la càrrega emocional que aquesta situació els hi comporta i els dificulta el desenvolupament propi de la seva identitat (3)(6).

Es pretén que l'estudi a realitzar abordi la següent pregunta d'investigació:

- Com afecta emocionalment i físicament patir Limfoma de Hodgkin o No-Hodgkin entre els adolescents d'entre 15-19 anys que segueixen un control de la malaltia en les consultes externes d'Oncologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona?

Per respondre la pregunta d'estudi, es pretén dissenyar un estudi que permeti conèixer i descriure les vivències dels mateixos adolescents malalts de Limfoma de Hodgkin i No-Hodgkin, els quals donaran gran informació sobre les fortaleeses, mancances i debilitats que han presentat i presenten durant el transcurs de la malaltia, amb la finalitat de reforçar i treballar aquestes per tal d'assimilar i afrontar la malaltia de la millor forma possible i amb els menors impactes negatius per part de l'adolescent malalt.

2- MARC TEÒRIC

2.1- LIMFOMA DE HODGKIN

El Limfoma de Hodgkin és caracteritzat per la presència de cèl·lules canceroses anomenades “cèl·lules de Reed-Sternberg” que afecten els limfòcits i resideixen en el sistema limfàtic i en els òrgans hematopoètics (7). És poc freqüent que es produeixi abans dels deu anys, ja que és a partir del 15 quan augmenta la seva incidència (7)(8).

2.1.1- Epidemiologia

Majoritàriament, apareix en persones joves, destacant ser la neoplàsia més freqüent entre 15-19 anys (8), però recalcant una forta incidència entre 14-40 i >55 anys (9).

En els països occidentals afecta només un 5% dels casos a menors de 15 anys i un 5% a majors de 70 anys. La incidència varia segons la regió geogràfica, el nivell socioeconòmic i l'estat immunològic. Aquesta, en diversos països i regions d'Europa, és de 2,5-3 casos cada 100.000 habitants, destacant que a Espanya es produeixen uns 1400 casos nous anuals (9).

La malaltia és més freqüent en homes que en dones, i està demostrat que en el cas dels adolescents de països occidentals, la malaltia afecta més a individus amb famílies que tenen un major nivell socioeconòmic (9).

El 80% dels casos de Limfoma de Hodgkin en menors de 5 anys són nens, però cap als 12 anys la proporció s'igualava, i entre els 15-19 anys la cosa canvia i el 80% dels casos són nenes (8).

Si comparem aquestes dades amb com afecta la malaltia de Limfoma de Hodgkin en Amèrica, destaquem que (10):

- Es diagnostiquen aproximadament 8480 casos nous anuals (4690 homes i 3790 dones) i aproximadament 970 persones moriran a causa d'aquest.
- Tant nens com adults poden patir-ho, però és més comú en l'edat adulta primerenca (20-29 anys) o >55 anys.
- És poc comú en nens <5 anys i és el càncer més comú diagnosticat en adolescents d'entre 15-19 anys.
- La taxa de supervivència ha millorat en els últims anys a causa dels avenços en els tractaments.

2.1.2- Síntomes

La principal simptomatologia que sol aparèixer durant l'adherència d'aquesta neoplàsia és la presència d'un o més ganglis limfàtics augmentats de mida (coll, axil·la o engonal), però també pot ser febre, sudoració nocturna, pèrdua de pes, prurit, fatiga o alteració temperatura corporal durant dies o setmanes (9).

2.1.3- Tractament

Sol utilitzar-se Quimioteràpia, Radioteràpia, Cirurgia o Trasplantament de cèl·lules mares (progenitores) segons l'estadi de la neoplàsia, l'estat del pacient i altres valoracions mèdiques prèvies (7).

El tractament d'elecció sol ser: *Quimioteràpia amb Radioteràpia o sense* (7):

- La quimioteràpia es fa servir en tots els estadis de la malaltia.
- Es poden emprar diverses combinacions que poden incloure medicaments d'immunoteràpia (anticossos que ataquen cèl·lules canceroses).
- La radioteràpia en manto "només aplicada en les àrees afectades", es pot administrar després de la quimioteràpia, i s'administra de forma ambulatoria durant 3-4 setmanes.

2.1.4- Efectes adversos del tractament

- *Quimioteràpia.* Els efectes secundaris que aquesta comporta són: fatiga, reducció de recomptes sanguinis, risc d'infecció, nàusees, vòmits, alopecia, pèrdua de gana, erupció cutània, diarrea o nafres bucals entre d'altres (11). Aquests solen ser temporals i desapareixen amb el pas el temps un cop finalitzat el tractament. En cas que apareguin efectes secundaris greus, potser cal endarrerir el tractament o reduir les seves dosis d'administració (11)(12).
- *Radioteràpia.* Els efectes secundaris que aquesta comporta són: fatiga, nàusees, reaccions cutànies lleus, sequedat bucal, alopecia temporal, deposicions líquides o dany en les cèl·lules i teixits propers de la zona de tractament. La majoria dels efectes secundaris desapareixen poc després que finalitzi el tractament. Tot i això, aquest tractament pot provocar efectes tardans com càncer secundaris o danys en el cor o en els vasos sanguinis si aquests es troben dins del camp de radiació (12)(13).

2.2- LIMFOMA DE NO-HODGKIN (LNH)

Són neoplàsies que es desenvolupen en els limfòcits B o T i es diferencien del Limfoma de Hodgkin per l'absència de "cèl·lules de Reed-Sternberg", per aparèixer amb més freqüència i perquè solen afectar a persones de mitjana-avançada edat (8)(14).

2.2.1- Epidemiologia

És una malaltia que a Espanya presenta una incidència de 12,3 casos per cada 100.000 homes/anys i 10,8 casos per cada 100.000 dones/any, ocupant el 7è lloc en incidència per tipus de càncer i el 9è lloc de causa de mort per tumor tant en homes com en dones, representant un 3% del total de morts per càncer. La mortalitat ha disminuït des de finals dels anys 90 a causa de la gran millora en l'eficàcia dels tractaments (15).

Si comparem aquestes dades amb com afecta aquesta malaltia a Amèrica, destaquem que (16):

- És un dels càncers més comuns en EUA, representant al voltant del 4% de tots els càncers.
- Es destaquen aproximadament 77.240 casos nous (42.380 homes i 34.860 dones) diagnosticats anualment.
- Aproximadament 19940 persones moriran a causa d'aquest càncer.
- És un dels càncers més comuns en nens, adolescents com en adults joves, però el risc de patir aquesta malaltia augmenta durant tota la vida en totes les edats.

2.2.2- Síntomes

La simptomatologia que sol presentar és febre o augment de la mida de forma indolora dels ganglis limfàtics del coll, axil·les, engonals o del tòrax, podent arribar a pressionar les vies respiratòries i causar tos i dificultat respiratòria (14)(15).

2.2.3- Tractament

El tractament d'elecció sol ser quimioteràpia, radioteràpia, immunoteràpia o el trasplantament de cèl·lules mare (12).

Aquest, variarà segons el tipus i l'estadi en què es trobi:

- Pacients amb limfomes indolents (baix grau de malignitat): tenen una evolució molt lenta, llavors poden no precisar tractament immediat després del diagnòstic de la malaltia. Tot i això, la resposta al tractament sol ser bona, però gairebé mai cura del tot, ja que amb el temps, el limfoma reapareix (17).
- En pacients amb limfomes agressius (alt grau de malignitat): tenen una evolució més ràpida, fet que obliga a fer que s'hagin de tractar ràpidament, però solen respondre bé al tractament, ja que freqüentment arriben a la remissió completa de la malaltia i en molts casos a la curació d'aquesta mateixa (17).

Limfoma No-Hodgkin ESTADI I: malaltia limitada

Els pacients amb limfomes indolents i malalties molt limitades se solen tractar amb radioteràpia circumscrita a l'àrea del limfoma i les seves zones adjacents. La majoria no tenen recaiguda de la malaltia en l'àrea irradiada, però pot reaparèixer en qualsevol altre lloc de l'organisme fins 10 anys després del tractament (14).

Limfoma No-Hodgkin ESTADIS II-IV: malaltia avançada

Aquests pacients no sempre requereixen tractament de forma inicial, no obstant això, se'ls fan controls periòdics per anar observant la progressió del limfoma.

El tractament pot incloure teràpia amb anticossos monoclonals sols o combinats amb quimioteràpia, i moltes vegades el tractament inclou teràpia de manteniment per tal de prevenir recaigudes (14).

2.3- IMPACTE PERSONAL, FAMILIAR I SOCIAL DEL CÀNCER EN L'ADOLESCÈNCIA

Presentar una neoplàsia sense conèixer sobre el tema i sense saber que és allò del que estem parlant, repercuteix sobre l'adolescent que ho pateix i sobre totes aquelles persones que l'envolten, ja sigui el nucli familiar com el nucli social que està dia rere dia acompanyant-lo (5).

2.2.1- Etapes de l'Adolescència

L'Organització Mundial de la Salut defineix l'adolescència com el període de creixement que es produeix després de la infantesa i abans de l'edat adulta, entre els 10 i 19 anys (es pot estendre fins als 21 anys) (18).

- *Adolescència primerenca (10-13 anys)*: els adolescents canvien el seu comportament i el seu humor i s'instaura la falta de control dels impulsos que pot donar lloc a desafiaments (18).
- *Adolescència mitjana (14-16 anys)*: època de màxim conflicte amb els pares on apareixen moltes contradiccions en les formes de pensar i de fer. És de gran importància donar-li pes a la cura de l'autoestima (18).
- *Adolescència tardana (17-21 anys)*: els adolescents accepten de nou els valors i consells dels pares, i en aquesta etapa s'acaba de completar el creixement i el desenvolupament puberal, on la imatge corporal preocupa en cas d'anomalia o alteració (18).

2.2.2- Afectació de l'adolescent malalt

L'etapa de l'adolescència comprèn uns anys de transició des de la infància cap a la vida adulta. Si durant aquesta, es diagnostica per primera vegada qualsevol classe de neoplàsia, repercuteix de forma negativa, i sol produir un gran impacte i trauma en la vida dels adolescents (3)(6).

Presentar un diagnòstic de càncer inclou conèixer la malaltia, sotmetre's a un tractament invasiu si es precisa, i ser exposat als efectes secundaris que aquest pot comportar, com és la pèrdua de cabell, les alteracions en el pes, diarrees, nàusees, vòmits, canvis en la pell, fatiga, dolor o insomni (3)(19).

Tots aquests aspectes en conjunt, van associats a una forta tensió i una gran càrrega psicològica pel mateix adolescent, ja que s'està exposant a una situació totalment nova a la qual no sap controlar-la ni afrontar-la del tot (3)(20).

Durant l'adolescència hi ha una gran vulnerabilitat a l'estrès emocional, cosa que pot agreujar l'experiència d'un diagnòstic de càncer i provocar un impacte en el benestar psicològic, desenvolupament físic i en la cerca de la identitat de l'adolescent (3)(19).

Molts adolescents semblen estar tranquils i mostren indiferència davant la situació, però gran part d'ells, experimenten dificultats en l'adaptació al seu diagnòstic. Per aquest motiu, són necessaris els serveis especialitzats d'intervenció i l'elaboració de programes multidisciplinaris adaptats a les edats que inclou l'adolescència (3)(21). Està evidenciat que el tractament del càncer en unitats especialitzades, millora les taxes de curació i els resultats de tractament en els adolescents (3).

Alteracions emocionals i estratègies d'afrontament

Els adolescents presenten un dèficit de recursos personals i d'experiències de la vida que els capacitaria per fer front i donar sentit a molts dels problemes que pot comportar el càncer. Aquests, tenen la capacitat cognitiva d'entendre la gravetat de la seva malaltia, però alhora demostren amb gran freqüència angoixa i ansietat persistent sobre la mort, la recurrència del càncer o els efectes secundaris que aquest pot comportar (3)(6)(19).

Tenint en compte les grans dificultats que han d'afrontar, és important fer front a les necessitats emocionals d'aquests, ja que associen el diagnòstic a una experiència traumàtica que desperta ira, ansietat, por i tristesa en el pacient malalt (3)(22).

Blayer (3), conclou que els efectes secundaris del tractament amb càncer són més greus i difícils de portar durant l'adolescència, pel fet que durant el tractament actiu, la a qualitat de vida és pitjor. Aquest grup de pacients, presenten les majors taxes d'incompliment i baixa adherència alhora al tractament respecte pediàtrics o adults.

S'han identificat una sèrie de factors de risc que dificulten l'afrontació del diagnòstic per part dels adolescents, com són les dificultats en l'afrontament per part dels pares, presentar problemes socials o emocionals previs al diagnòstic de càncer, i presentar problemes psicològics de base. Per altra banda, existeixen una sèrie d'aspectes que afavoreixen i faciliten l'afrontament del diagnòstic, com és l'obtenció de resultats positius post-tractament, la participació activa de la vida familiar, les aficions i els estudis (19)(23).

L'esperança, juga un paper molt important en el moment de fer front al diagnòstic i durant el transcurs del tractament del càncer, ja que és el que et fa seguir cap endavant i no quedar-te amb tot el negatiu que comporta la malaltia. Acompanyat d'aquesta, trobem el nivell d'optimisme, que va relacionat amb un sentit positiu de benestar i compromís amb el tractament, i millora alhora la supervivència i l'autoestima de l'adolescent malalt (3).

En definitiva, els adolescents amb càncer no compten amb els recursos d'afrontament necessaris i adients per fer front a una situació que posa en risc la seva vida i que implica doncs un important canvi en el seu estil de vida (3).

Autoestima, imatge corporal i relacions sexuals

La presència d'obstacles sobre el coneixement de salut sexual, les dificultats en les relacions interpersonals i les preocupacions que poden sorgir sobre la imatge corporal, solen ocasionar dificultats en els adolescents diagnosticats amb càncer, i poden comprometre el desenvolupament d'una bona autoestima (3).

Un aspecte molt important és la càrrega addicional que comporten els efectes secundaris del tractament del càncer: alopecia, pèrdua de pes, cicatrius, efectes cutanis, trastorns del creixement o infertilitat, ja que aquests, poden influir en la imatge corporal, l'autoestima i la identitat sexual de l'adolescent (3)(19).

Aquells pacients que són supervivents de càncer infantil, solen endarrerir-se en l'inici del contacte social, cites o primeres relacions sexuals a causa de les inseguretats i les dificultats de confiança que s'estableix en presentar un diagnòstic d'aquests (3).

Fertilitat

Les tecnologies disponibles per preservar la fertilitat si es fan, s'han de realitzar abans de l'administració de qualsevol classe de tractament amb quimioteràpia, ja que aquesta dificulta l'efectivitat d'aquest procés. Segons l'estadi en què es trobi el càncer, no es pot retardar el tractament i establir previ a aquest, una opció de preservació de la fertilitat, ja que és primordial l'inici del tractament (24).

El suport, la informació sobre la fertilitat i l'avaluació de la reproducció assistida, ha d'estar sempre a l'abast de l'adolescent malalt per tal de facilitar l'afrontament de les seves decisions envers això i la manera en què influirà aquestes en la seva vida adulta (3).

Intervenció psicològica en adolescents amb càncer

L'adolescència és una etapa en la que existeix una major vulnerabilitat a l'estrès. Els adolescents amb diagnòstic de càncer, a part de carregar amb tots els canvis que comporta això, també han de fer front a tot el que inclou la malaltia, que acaba sent molt impactant i pot dificultar el seu propi desenvolupament (3)(6)(19).

És essencial l'atenció especialitzada per tal de detectar la presència de possibles alteracions emocionals entre els malalts. Aquesta atenció, pot incloure intervencions psicològiques indicades a reduir l'ansietat i el malestar psicològic, ja que és una part fonamental a treballar en el tractament multidisciplinari contra la malaltia (3).

Del total de supervivents de càncer en l'adolescència, un 24'3% han tingut a llarg termini trastorns clínics tals com l'ansietat, depressió o trastorn per estrès posttraumàtic (TEP)(3)(25).

Es dona plena importància a la utilització de la modalitat de teràpia de suport entre grup d'iguals dirigida als adolescents supervivents del càncer. Aquests programes realitzat entre els joves després del tractament contra el càncer, demostren una millora en la qualitat de vida d'aquests (3)(19).

Des de les institucions pediàtriques com adultes, molts cops falta una consciència dels problemes i necessitats psicosocials que precisen els joves amb càncer, ja que aquests estan rodejats de pacients molt més joves o molt més grans, cosa augmenta el seu sentit d'aïllament i reforça alhora la percepció de ser diferents a la resta (3)(19).

Cada vegada es reconeix més que els adolescents dins dels sistemes d'atenció de salut requereixen serveis específics per edat, per tal d'abordar de forma íntegra tot el que comporta patir una malaltia en aquesta etapa, ja que és gestionada i atesa de manera més complexa (3).

2.2.3- Afectació en les relacions familiars

En el moment en què el nucli familiar rep la notícia que un fill pateix una patologia oncològica, la resposta envers l'acceptació i l'afrontació sol portar problemes i dificultats per controlar i afrontar la situació (5).

El diagnòstic d'un càncer és sempre una experiència inesperada i traumàtica que pot acabar desencadenant una disfunció en el nucli familiar, on aquests hauran de treballar la gran càrrega emocional i l'afrontació de la malaltia alhora (6).

Un dels sentiments que més sol predominar és la culpabilitat, pel fet que molt sovint els pares se senten responsables de la malaltia que pateix el fill. Un altre dels sentiments que més mal de cap provoca a les famílies, és la incertesa, perquè a la fi, el càncer és un tema que tothom sap sobre la seva existència, però que realment pocs coneixen profundament (20).

Els pares de fills diagnosticats de càncer tendeixen a ser més sobre protectors amb ells, ja que els veuen com a éssers vulnerables davant la societat actual. Aquesta sobreprotecció pot dificultar la cerca de la independència i de la identitat del propi adolescent i enrederir doncs el seu desenvolupament (3).

2.2.4- Afectació en les relacions socials

Patir un càncer en l'actualitat és un tema força delicat i difícil d'abordar tant pel mateix pacient com per l'entorn que l'envolta, ja que gairebé tothom coneix el nom, però relativament pocs arriben a conèixer tot el que comporta partir-ho (3)(4).

El que més impacta a l'adolescent durant el transcurs de la malaltia és l'alteració que pot presentar en el seu aspecte físic, cosa que fa que se senti diferent de la resta de companys de la seva edat (19). Aquest fet sol provocar por pel que diran, cosa que comporta certa soledat i aïllament per part de l'adolescent malalt, per tal d'evitar possibles comentaris negatius sobre ell entre la resta de població adolescent (22).

El fet que l'adolescent hagi de comptar amb grans quantitats de visites i hospitalitzacions pot trastornar la seva rutina quotidiana, la de la seva família, que és qui l'acompanyarà durant tot el transcurs de la malaltia i també afecta directament als seus rols socials, ja que moltes relacions canviaran i només les veritables seguiran i donaran suport en aquesta nova situació que està vivint l'adolescent (5)(6).

Tot i la por que pot aparèixer per part de l'adolescent enfront aquest tema en concret, una de les principals estratègies d'afrontament utilitzades pels adolescents amb càncer és el suport social, les creences en la recuperació i en tornar com més aviat millor a la vida normal, sense hospitalitzacions ni alteracions en la imatge corporal que són tan impactant per la mateixa persona com pels que l'envolten (3)(5).

En aquests moments difícils, són els pares com a cuidadors principals, com els amics i els companys, els quals proporcionen un suport emocional al malalt adolescent a través de l'acceptació i la comprensió de què el seu fill/amic està malalt, i de les limitacions físiques que aquest pot arribar a presentar (3)

2.4- INTERVENCIÓ INFERMERA

Leyva (22), planteja que el paper d'infermeria durant el transcurs del càncer és molt important, ja que són les encarregades de garantir al pacient un pla de cures especialitzat que s'orienti a l'atenció terapèutica, a més de proporcionar educació sanitària, seguiment continu, exàmens rutinaris, i l'administració de medicaments i cures individuals.

Des d'aquest àmbit, hi ha aspectes a tenir en compte per facilitar tècniques de suport i d'afrontació al malalt oncològic. Per poder abordar aquests, principalment s'ha de conèixer l'impacte psicosocial que té la malaltia en el propi adolescent malalt, i envers això, treballar els punts febles i reforçar els punts forts que presentin(19)(21).

Com a professionals, és imprescindible tenir apropament tant amb la família com amb el pacient, motiu pel qual, és important conèixer i arribar a entendre la situació que ambdues parts estan vivint per treballar envers elles de forma individualitzada (5)(6).

Per tenir un control d'això, el personal d'infermeria precisa d'un model biopsicosocial, en què dirigeixi les seves intervencions amb la finalitat de millorar l'afrontament de l'adolescent malalt, on el professional tingui el paper de facilitador de recursos emocionals o cognitius i proporcioni suport durant tot el procés de la malaltia (26)(27).

Una eina clau d'infermera és afavorir la creació d'un vincle de confiança amb el pacient, personalitzant les cures, identificant les necessitats contínuament, i acompanyant-lo durant el transcurs de la malaltia, per tal que aquest, recuperi la seva capacitat d'acció, independència física i equilibri emocional (27).

Es necessiten serveis especialitzats per un abordatge integral, i recursos per fer front a temes com les relacions socials, la imatge corporal, l'aïllament, la sexualitat i les interrupcions en l'educació, entre d'altres. Per tal de tenir un control d'aquests, és necessària la col·laboració d'un equip multidisciplinari amb psicòlegs, psiquiatres, infermers, treballadors socials i metges (3)(27).

Hi han intervencions infermeres que sempre es portaran a terme, com ho és donar l'oportunitat de parlar al malalt sobre les seves preocupacions, establint sempre un clima de confiança i empatia per tal de tenir una visió més àmplia de les seves preocupacions, temors i conèixer l'impacte que li causa la malaltia (6)(25)(27).

Els sentiments que més es donen són l'ansietat i la depressió acompanyades d'irritabilitat, insomni, falta de concentració, necessitat constant de suport i dificultat per resoldre problemes, reaccions normals, a causa dels efectes físics de la malaltia i la incertesa del futur. La infermera prioritzarà les intervencions segons les causes i el nivell d'ansietat que presenti cada pacient (23)(27).

En l'etapa de joventut, els adolescents tenen la necessitat de tenir certa autonomia, llavors se'ls ha de donar l'oportunitat de decidir, ja que si participa es pot sentir menys passiu, deprimit o espantat. Se l'ha de tractar amb la màxima normalitat i fer-li saber que tot i presentar aquesta malaltia, encara té responsabilitats (4)(27).

Com a professionals, se l'ha de donar molta importància al dolor, perquè aquest és un símptoma somàtic que és possible controlar amb medicació. Respecte a això, se l'ha d'explicar a l'adolescent tot el referent al dolor i com tractar-ho en cas aparent, detallant les tècniques d'administració dels medicaments i els efectes que aquests poden provocar (22)(27).

Les nàusees i els vòmits són un efecte secundari del tractament i donen molt malestar al pacient. Per tal de tractar i alleujar aquests, des de l'àmbit d'infermeria s'ensenya el tipus de dieta proteica adient i recomanable juntament amb aliments convenients i aconsellables, a més de recomanar una ingesta d'aliments escassa i freqüent juntament amb una ingesta hídrica de forma pausada (27).

La caiguda del cabell (alopècia) és un dels símptomes més freqüents i més mal tolerats pels pacients. Infermeria recomana tallar-se el cabell abans que caigui per tal d'evitar l'impacte que fa trobar-se'l en el coixí o en la pinta. El malestar que produeix la caiguda de cabell és en part, pels canvis que es produeixen en la seva imatge/percepció, aspecte a treballar i controlar per part d'infermeria per tal de prevenir alteracions en l'autoestima (27).

Com a infermeres també s'insistirà a col·laborar amb el pacient en tenir un control del temps de descans i s'ensenyaran formes d'afrontar-se a l'estrès, com exercicis de respiració o activitats terapèutiques complementàries de relaxació (27).

En definitiva, com es pot observar és de gran importància el paper d'infermeria davant aquests pacients, ja que a la fi, són qui els acompanya durant tot el transcurs de la malaltia oferint tota classe de cures pertinents per assolir una bona qualitat de vida dins dels límits de cada pacient.

3- OBJECTIUS DE L'ESTUDI

OBJECTIU GENERAL

Conèixer les vivències dels usuaris amb Limfoma de Hodgkin i No-Hodgkin entre 15-19 anys durant les visites de consultes externes oncològiques de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, des de setembre 2022 fins a l'octubre 2023.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Identificar les tècniques d'afrontament emprades per aquests adolescents davant la malaltia.
- Conèixer l'impacte que provoquen els efectes adversos de la quimioteràpia i la radioteràpia entre els adolescents malalts.
- Conèixer les intervencions infermeres específiques per facilitar l'afrontament del càncer en l'adolescència.

4- METODOLOGIA

4.1- TIPUS DE DISSENY

Per tal d'assolir els objectius, es portarà a terme una investigació qualitativa a través d'una anàlisi fenomenològica amb plantejament descriptiu o eidètic, caracteritzat per descriure l'experiència a través de la visió del món de qui ha estat protagonista, el qual li dona doncs un significat propi i concret (28).

El mètode fenomenològic permet comprendre als éssers humans a través d'experiències que aquests mateixos expliquen. Edmund Husserls (28), és considerat el màxim responsable de la fenomenologia, i defensava que no s'havia de suposar res sobre la realitat percebuda i estudiada, sinó que l'anàlisi de les experiències de les pròpies persones són les que permetran comprendre la realitat que aquestes viuen.

4.2- PARTICIPANTS

La mostra estarà formada entre 6-12 participants diagnosticats de Limfoma Hodgkin o No-Hodgkin i que segueixen un control de la malaltia en les consultes externes d'Oncologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

S'ha escollit que aquests participants siguin diagnosticats des de fa més de 2 anys per tal de conèixer àmpliament els sentiments i emocions que aquests han presentat durant tot el transcurs de la malaltia, des de com s'ha viscut el moment del diagnòstic fins a com ha sigut el procés d'assimilació, les tècniques d'afrontament emprades, l'evolució i els efectes que ha provocat el tractament (19).

El número exacte de la mostra variarà segons la saturació de dades. Morse (29), defineix la saturació de dades com el punt en què ja s'ha obtingut una gran diversitat d'idees i no es troben elements rellevants a tenir en compte en l'estudi.

Obtenir informació dels participants permetrà conèixer les diferents experiències i emocions que han sentit aquests durant el transcurs de la malaltia, cosa que facilitarà a l'investigador l'assoliment dels objectius plantejats i permetrà treballar envers les tècniques d'afrontació i facilitar alhora l'assimilació del transcurs de la malaltia i tot el que aquesta comporta.

Mostreig

El tipus de mostreig de l'estudi serà no probabilístic de tipus intencional o de conveniència, on els participants s'escolliran de forma intencionada segons els criteris d'inclusió i exclusió.

Els criteris de selecció de la mostra són:

Criteris d'inclusió

- Subjectes d'ambdós sexes entre 15-19 anys (ambdós inclosos) diagnosticats de Limfoma Hodgkin o No-Hodgkin des de fa més de 2 anys.
- Pacients que hagin realitzat alguna sessió de tractament amb quimioteràpia o radioteràpia durant el transcurs de la malaltia.
- Pacients que facin visites de control en les consultes externes d'oncologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona durant la durada de l'estudi.

Criteris d'exclusió

- Adolescents amb múltiples malalties actuals.
- Adolescents amb patologia psiquiàtrica prèvia al diagnòstic de Limfoma de Hodgkin o no-Hodgkin.
- Pacients que hagin patit algun altre càncer al llarg de la seva vida.
- Adolescents que tinguin o convisquin amb altres persones que tinguin una malaltia greu, d'esperança de vida curta o amb important repercussió en la seva qualitat de vida.

4.3- ÀMBIT

L'estudi es portarà a terme amb adolescents d'entre 15-19 anys diagnosticats de Limfoma de Hodgkin i Limfoma de no-Hodgkin que facin els controls de la malaltia en les consultes externes d'Oncologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona durant setembre del 2022 i octubre del 2023.

Observant la memòria de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, podem recalcar que es realitzen un total de 953.229 visites en les consultes externes generals, de les quals 264.877 són primeres visites i 688.352 són visites successives de control (30).

Aquest hospital, està especialment dotat per afrontar un Pla d'Atenció Oncològica Integral, en el que els serveis treballen de forma coordinada, i on l'atenció a les persones malaltes oncològiques es du a terme mitjançant processos que integren totes les intervencions, amb la seqüència i el període de temps adequats, partint de la visió integral del procés d'atenció (31).

En aquest servei de visites oncològiques de control, s'incorporen tota mena d'aspectes preventius, diagnòstics, terapèutics i de seguiment, que els mateixos malalts necessiten segons l'evolució de la malaltia de forma individualitzada (31).

Aquest hospital participa en la plataforma sobre el càncer més important d'Europa: "Cancer Core Europe" i alhora compta amb un Centre d'Investigació Biomèdica integrat per científics i mèdics que treballen conjuntament per associar la ciència bàsica amb la investigació clínica: "Vall d'Hebron Instituto de Oncología (VHIO)"(31).

4.4- TÈCNIQUES DE RECOLLIDA DE DADES

4.4.1- Entrevistes Semiestructurades

Miguel Martínez (32), destaca que les entrevistes semiestructurades han de seguir una guia temàtica, realitzar-se en un lloc tranquil, ben il·luminat i que l'entrevistador expliqui a l'entrevistat els propòsits de l'entrevista a realitzar. L'objectiu d'aquestes és descriure i interpretar les vivències, accions, actituds o coneixements des de la perspectiva de l'entrevistat (32).

Es realitzaran entrevistes en profunditat, ja que es busquen els valors subjectius, èmics i significatius de l'entrevistat que detalla les vivències, amb la finalitat de comprendre allò que explica, intentant veure el món des del seu lloc i analitzant tota la informació que es detalla (32).

Aquestes entrevistes tindran una duració de 60 minuts i estaran formulades per 8-10 preguntes obertes per tal d'assolir els objectius plantejats.

La idea és que es realitzin en un medi que sigui confortable pel propi pacient, com podria ser casa seva en cas que aquests ho consentin, i en el cas de no ser així, s'optarà per realitzar-les en un despatx o sala tranquil·la que el propi hospital proporciona. Aquestes seran gravades amb gravadora de veu, motiu pel qual és de gran importància assegurar confidencialitat, anonimat i presentar una autorització conforme els participants accepten el registre de ser gravats.

4.4.2- Grups focals

Kitzinger (33), defineix els grups focals com entrevistes grupals que utilitzen la comunicació entre l'investigador i els participants amb el propòsit d'obtenir informació. Són caracteritzats per ser un grup de discussió on els participants intercanvien idees, de forma que les seves opinions poden ser confirmades o contestades pels altres participants (34).

En aquesta investigació es realitzaran 3 grups focals formats pels participants amb Limfoma de Hodgkin, un altre pels participants amb Limfoma de No-Hodgkin, i un últim reunint a tots dos grups per tal de posar en comú els aspectes més rellevants.

Aquestes, seran guiades per un investigador moderador expert en investigació qualitativa ben qualificat, el qual posarà en marxa l'elaboració del debat grupal a través de la realització d'entre 6-8 preguntes obertes que faran expressar als participants les seves vivències i punts de vista sobre temes en concret.

Simultani a aquest, tindrem a un investigador observador que s'encarregarà d'anar anotant tota la informació rellevant a través de les notes de camp.

La duració de les entrevistes grupals seran de 90 minuts aproximadament cadascuna, i es duran a terme en un espai ample, neutre, amb bona il·luminació i ventilació, com seria una de les sales de reunions que el propi hospital proporciona, ja que és un lloc amb gran facilitat d'accessibilitat pels participants.

Per tal de poder enregistrar posteriorment tota la informació extreta en aquestes entrevistes grupals, aquestes, seran gravades en format d'àudio amb el suport d'una gravadora de veu. Per aquest motiu, es precisarà que els participants ho autoritzin prèviament a la seva realització.

En finalitzar aquestes, es proporcionarà als participants begudes per tal d'agrair la participació i la integració d'aquests en l'estudi realitzat.

4.4.3- Notes de camp

Consten d'un document creat per l'investigador observador en el qual afegirà idees durant l'observació, realitzarà anotacions de frases puntuals, transcripcions concretes, esquemes, primeres impressions o simples problemes que troba durant les entrevistes individuals i grupals.

Les anotacions aniran acompanyades del lloc, el dia i l'hora en què es fan, per tal de facilitar un ordre cronològic en el moment d'analitzar-les (35).

Segons Acero (36), aquesta tècnica s'ha d'iniciar amb la lectura de la realitat, i s'ha de sistematitzar tot el que succeeix en les sessions amb els pacients, tant dins com fora del medi d'estudi, ja que tot servirà per a la realització de l'anàlisi posterior.

A partir d'aquestes 3 tècniques de recollida de dades utilitzades, es podrà dur a terme la triangulació de tècniques, la qual augmentarà considerablement la qualitat de les dades de la investigació obtingudes.

4.5- ANÀLISI DE LES DADES

Comença en el moment en què es realitza la recollida de dades, ja que és quan es comença a transcriure totes les dades obtingudes. Transcriure les dades permet poder desxifrar conductes, processos i significats que donen els mateixos participants sobre les vivències que ells mateixos han viscut i expliquen. Per poder fer la transcripció de les entrevistes, s'utilitzarà un programa anomenat "*Software Express Scribe - Versió 11 -*"; el qual permetrà reduir la velocitat de la reproducció de la veu, facilitant doncs l'escriptura d'aquestes entrevistes de forma més àgil i sense interrupcions (37).

Un cop les entrevistes individuals transcrites seran lliurades als participants per tal de corroborar que la informació és correcta, i un cop establert el "feed-back" entre l'investigador i els participants, es durà a terme la transcripció dels grups focals i es realitzarà també el seu corresponent "feed-back". Simultani a això, es realitzarà la transcripció de les notes de camp que du a terme l'investigador durant tot el període de la recollida de dades, tècnica que no serà retornada a cap dels participants, ja que és un document creat pel propi investigador observador.

Un cop estigui tot transcrit, es durà a terme una lectura global de les dades recopilades on l'investigador haurà de llegir i rellegir tota la informació transcrita per tal familiaritzar-se amb la informació obtinguda, anotant en tot moment allò que vegi important per la interpretació final.

En el moment en què les dades estiguin transcrites i l'investigador familiaritzat en el tema, s'elaborarà la immersió de les dades amb l'ajuda del programa "*Atlas Ti*" - *Versió 9* -, el qual permetrà treballar i organitzar les grans quantitats d'informació en una àmplia varietat de formats digitals (38).

A través d'aquest programa, s'identificaran tots els "verbatimims" possibles i es codificaran a través d'abreviatures per tal de tenir una classificació més visual, fàcil i entenedora del conjunt de les dades. Posteriorment, des dels codis establerts, s'identificaran les diferents categories i aquestes s'agruparan en famílies que acabaran formant una metacategoria en funció dels objectius establerts. Aquesta, recollirà el conjunt d'interpretacions de les dades recollides.

Com a resultat, es confeccionarà un informe fenomenològic on es recollirà l'essència de les experiències dels participants.

4.6- CRITERIS DE RIGOR I VALIDESA

Els criteris de rigor i validesa, segons Guba i Lincoln (39) són:

Credibilitat: assegura que els resultats i les conclusions d'una investigació són creïbles (39). Es proporcionarà a tots els participants les entrevistes individuals realitzades per tal que aquests revisin i confirmin les dades recopilades. Aquest control de les entrevistes acompanyat de l'aplicació dels conceptes de triangulació de dades, triangulació d'investigadors i triangulació de tècniques de recollida de dades, permetrà donar veracitat a les dades recollides i aconseguir doncs un conjunt més ric i complet.

Transferibilitat: assegura que els resultats d'una investigació són transferibles a altres persones en situacions que presentin característiques similars (39). Aquest criteri depèn del context en el qual es porti a terme la investigació, en relació amb aquest estudi, si es fa en un altre Hospital, els resultats haurien de ser els mateixos o semblants, ja que les experiències haurien de ser semblants entre elles. En aquesta investigació es detallaran bé les característiques de la mostra per tal de facilitar la possibilitat de dur a terme l'estudi a poblacions amb característiques similars.

Dependència/Consistència: vetlla perquè els resultats d'una investigació siguin estables i puguin ser repetibles i alhora pretén evitar la inestabilitat de les dades recopilades (39). Va lligat a l'estabilitat de les dades, és a dir, que si es tornés a fer la investigació, amb els mateixos participants i el mateix context, els resultats haurien de ser els mateixos o semblants.

Per poder aconseguir la dependència o consistència d'aquest estudi s'hauria de fer una comparació amb un altre estudi portat a terme amb anterioritat i comparar les dades per observar la seva estabilitat.

Confirmabilitat: fa referència a la neutralitat que ha de tenir l'investigador durant l'estudi i alhora vetlla perquè els resultats estiguin confirmats (39).

Es garantirà que els resultats obtinguts en la investigació no estiguin condicionats per les motivacions, interessos o perspectives personals, per tal d'evitar possibles prejudicis davant les experiències explicades pels participants.

En aquest estudi es detallarà detingudament la metodologia utilitzada per tal de facilitar en cas que sigui necessari, la repetició de l'estudi per part d'un nou investigador.

4.7- CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS

Per portar a terme un projecte d'investigació, aquest ha de basar-se en una sèrie de principis ètics i regir-se pel compliment de les lleis jurídiques per tal de proporcionar valors basats en els drets humans i la responsabilitat social.

Per a l'inici de l'estudi es sol·licitarà l'autorització a la institució principal: Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya (CER UVic-UCC), i un cop aquesta aprovada, es presentarà una carta formal al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC), on s'explicaran els objectius de l'estudi plantejat.

Amb l'aprovació del CEIC, es presentarà l'estudi a la direcció de l'Hospital Vall d'Hebron (*Annex 1*), el qual ens ajudarà un cop autoritzi l'aprovació, a poder realitzar l'estudi a la mostra seleccionada, i a partir d'aquí, els subjectes podran escollir si participar o no en l'estudi, tenint en compte que poden abandonar en qualsevol moment si s'ho plantegen.

En el cas en què els pacients vulguin participar, hauran de firmar el Consentiment Informat (*Annex 2*), i l'autorització assegurant que donen el consentiment de poder ser gravats en format d'àudio durant les entrevistes, respectant sempre anonimat, intimitat i confidencialitat (*Annex 3*).

Serà a través del Consentiment Informat dels pacients, el qual ens assegurarà que la participació es fa de forma conscient i lliure, garantint i proporcionant respecte al principi de confidencialitat segons la (Llei Orgànica 03/2018, del 5 de desembre, de Protecció de dades de caràcter personal [LOPD]). Aquest consentiment garanteix anonimat dels pacients, ja que formaran a ser un codi i no es mostrarà cap dada vinculant del participant.

Per tal de garantir el respecte dels drets humans i els principis de bioètica, es tindrà en compte:

Codi Nuremberg (1947): recull una sèrie de principis bàsics per tal de poder satisfer conceptes morals, ètics i legals que es basen en l'essencialitat del consentiment voluntari de tot participant, en què la investigació ha de ser realitzada per professionals científicament qualificats, i aquesta alhora ha de donar resultats profitosos per la societat i beneficis pel propi participant enfront de la situació de salut que presenti (40).

Declaració de Helsinki (1964): recull una sèrie de principis bàsics com que la investigació ha de ser realitzada per personal qualificat científicament (el qual explicarà als participants en què consisteix l'estudi), que s'ha de respectar el dret i la intimitat de les persones, i que s'ha de fer una avaluació prèvia dels riscos i beneficis que aquesta investigació pot comportar tant als participants com a terceres persones (41).

Principis de la Bioètica bàsics de l'informe Belmont (42):

- Principi de Beneficència: els participants seran tractats respectant sempre les seves pròpies decisions per tal d'assegurar el benestar i la individualitat. Els resultats obtinguts serviran per fer propostes de millora i permetre doncs que els participants es beneficiïn (42).
- Principi de No maleficència: mai es posarà en risc als participants i sempre es respectaran les seves opinions i intervencions durant l'estudi. La idea és evitar els prejudicis per part dels professionals que els entrevisten (42).
- Principi d'Autonomia: els participants seran informats dels riscos i beneficis que comporta formar part de l'estudi i seran lliures en tot moment d'escollir si participar o no en la investigació, ja que al firmar en CI, es pot abandonar l'estudi en qualsevol moment (42).
- Principi de Justícia o Igualtat: els participants de l'estudi seran tractats tots de la mateixa forma, establint equitat i imparcialitat envers la resta, i evitant doncs els judicis de valors i les discriminacions entre els membres (42).

4.8- PROCEDIMENT DE L'ESTUDI

El setembre del 2022 es presentarà el cas a la institució principal: Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya (CER UVic-UCC), i a l'octubre al CEIC (Comitè Ètic d'Investigació Clínica).

Un cop aprovats aquests, serà al desembre quan s'exposarà l'estudi al servei especialitzat de les consultes externes oncològiques de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona (*Annex 1*) i s'explicarà l'estudi a realitzar als professionals que el conformen. S'utilitzarà aquesta sessió per fer una breu explicació de què serà allò que es vol estudiar, com es farà, quan es té previst començar, duració prevista que es té de la investigació, quan seran les entrevistes individuals/grupals i s'aclariran tots els dubtes que aquests presentin sobre la implementació de l'estudi.

Serà entre el gener i el febrer del 2023, quan els professionals que conformen el servei ajudaran a l'investigador a configurar la mostra a estudiar. Aquesta selecció es realitzarà a través d'un mostreig intencionat o de conveniència, tenint en compte en tot moment una sèrie de criteris d'inclusió i exclusió que els participants hauran d'incloure per poder formar part de la investigació. No hi ha un nombre preestablert de participants, seran entre 6-12 aproximadament, ja que s'aniran incorporant fins a arribar a la saturació de dades.

Previ a la tècnica de recollida de dades, es farà l'entrega del full informatiu de la investigació als participants o pares dels participants en cas que siguin menors, i acompanyat d'aquest, anirà el document de consentiment Informat i la revocació d'aquest en cas de voler abandonar l'estudi (*Annex 2*).

La part de l'anàlisi de dades serà realitzat entre els mesos de febrer-juliol del 2023, i aquest inclourà les tècniques de recollida de dades a utilitzar i la transcripció d'aquestes.

Es portarà a terme una triangulació de tècniques a través de la realització d'entrevistes semiestructurades, tres grups focals i notes de camp per part de l'equip investigador. Aquestes tècniques seran gravades amb format d'àudio a través d'una gravadora que facilitarà l'anàlisi de dades posterior i aportarà alhora credibilitat a l'estudi. Per aquest motiu, serà necessari que els participants o els pares d'aquests en cas de ser menors, firmin el consentiment de gravació audiovisual (*Annex 3*).

De manera simultània a la recollida de dades, es realitzarà la transcripció d'aquestes amb la utilització del programa Software Express Scribe "Versió 11", el qual facilitarà no perdre informació en cap moment. Tot i així, es portarà a terme un "feed-back" de les entrevistes individuals i grupals amb els propis participants per tal de corroborar les respostes obtingudes i donar veracitat al futur informe analític que es realitzarà.

A través de les tècniques de recollida de dades i la transcripció d'aquestes, s'elaborarà un anàlisi temàtic de totes les dades que es vagin aconseguint, cosa que facilitarà doncs la immersió de les dades i una profundització de la informació obtinguda.

Un cop realitzada la transcripció literal i el "feed-back" amb els participants de la informació recopilada, es durà a terme la fragmentació o reducció del text, distingint les dades més rellevants i codificant-les posteriorment a través de la utilització d'etiquetes o codis amb la finalitat d'organitzar tota la informació aconseguida. Posteriorment, aquestes etiquetes o codis s'agruparan en temes o metacategories. Per dur a terme aquest desglossament de les dades ja transcrites, s'utilitzarà el programa d'Atlas.ti "Versió 9".

Entre l'agost-setembre del 2023, un cop finalitzat aquesta anàlisi de les dades, es redactarà un informe el qual mostrarà els aspectes claus de la investigació feta.

A l'octubre del 2023 un cop extrets els resultats i les conclusions de la investigació, es permetrà dur a terme una difusió dels resultats i facilitar que es pugui aplicar l'estudi en altres centres sanitaris amb característiques similars, amb la finalitat de tenir més evidència sobre el tema estudiat i millorar doncs les cures especialitzades a aquest sector de la població malalta amb càncer.

5- LIMITACIONS DE L'ESTUDI

En tots els estudis es poden trobar certes limitacions que dificultin la seva realització, motiu pel qual s'han de tenir en compte en tot moment.

Les possibles limitacions que poden aparèixer en aquesta investigació són les següents:

- La falta de col·laboració dels participants per compartir informació personal sobre sentiments i emocions.
- No aconseguir suficient número de mostra en l'estudi pot suposar un inconvenient, ja que pot allargar el temps de la investigació.
- L'abandonament dels participants pot dificultar l'elaboració de la investigació per falta d'informació.
- La manca de participació per part de l'hospital en el moment de proporcionar eines i ajudes per la realització de l'estudi.
- Baixa taxa de perfil de pacients compatibles amb els criteris d'inclusió establerts en la mostra.
- La no veracitat en les respostes de les entrevistes a causa d'una manca de sinceritat per part dels participants en el moment de respondre les preguntes, arribant a obtenir doncs uns resultats poc reals.
- Dificultat en la cerca de personal expert moderador d'investigació qualitativa per poder dirigir el grup focal.

6- RECURSOS

Recursos humans

- Investigador principal.
- Moderador expert en investigació qualitativa.
- Participants.

Recursos materials

- Llibreta o quadern
- Llapis o bolígrafs.
- Gravadora de veu.
- Sala òptima, tranquil·la amb lluminositat i ben ventilada per dur a terme les entrevistes (Biblioteca/Sala de reunions de l'Hospital).
- Ordinador (instal·lació del Software Express Scribe "Versió 11" i compra de la llicència anual per la utilització de l'Atlas.ti 9 "Versió 9"). Ambdues serviran per facilitar la transcripció, codificació, anàlisi i emmagatzematge de les dades generades en les entrevistes.
- Impressora, cartutxos de tinta i fulls blancs (proporcionat per l'Hospital).
- Beguda (aigua i refrescos) per oferir als participants durant les entrevistes.

Recursos econòmics

<u>RECURS</u>	<u>PREU</u>
Llibreta/Quadern	2€
Llapis i bolígrafs	1'50€
Atlas.TI "Versió 9"	249€
Gravadora de veu	20€
Begudes	
Aigua (10 ampolles petites de 33cl)	0'24 x 10 = 2'4€
Coca-Cola (8 llaunes de 33cl)	0'78 x 8= 6,24€
Fanta de taronja (8 llaunes de 33cl)	0'59 x 8= 4'72€
Fanta de llimona (5 llaunes de 33cl)	0'59 x 5 = 2'95 €
Nestea (5 llaunes de 33cl)	0'85 x 5= 4'25€
PREU TOTAL :	293'06 €

L'estudi comptarà amb un tipus de finançament que ajudi a pagar les despeses econòmiques que l'estudi precisa per a la seva realització.

Es presentarà el projecte a diverses associacions o fundacions com podria ser l'Associació Espanyola d'Afectats de Limfoma (AEAL) o la Fundació de Leucèmia i Limfoma per tal que ens subvencionin les càrregues econòmiques que aquesta investigació comporta.

7- CRONOGRAMA DE L'ESTUDI

TEMPS	2022				2023									
<i>ACTIVITATS</i>	Set	Oct	Nov	Dec	Gener	Febr	Març	Abr	Maig	Jun	Jul	Ago	Set	Oct
Presentació Institució														
Presentació CEIC														
Presentació en el servei														
Selecció participants														
Realització entrevistes														
Transcripcions de les entrevistes														
Realització grups focal														
Transcripció grup focal + diari de camp														
Anàlisi de les dades														
Redacció informe														
Difusió de resultats														

8- PLA DE DIFUSIÓ

Entre els rols que té infermeria, un d'ells molt rellevant és la investigació, cosa que permetrà adquirir nous coneixements científics i evolucionar en l'atenció a prestar com a professionals. La difusió de l'estudi resulta molt important per exposar i fer conèixer les utilitats del projecte a la comunitat científica i obrir portes a conèixer sobre el tema estudiat i millorar de forma continuada l'atenció prestada.

Una de les idees principals del pla de difusió d'aquest estudi és augmentar els coneixements sobre com és l'impacte i l'afrontament dels adolescents d'entre 15-19 anys diagnosticats de Limfoma de Hodgkin o No-Hodgkin des de fa més de 2 anys en l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, i com aquests han anat vivint tot el transcurs de la malaltia en detall.

En relació amb el pla de difusió d'aquesta investigació, primerament es realitzarà una sessió informativa apta per a tots els professionals interessats de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, on s'exposarà l'estudi realitzat i els resultats obtinguts, per tal de conèixer com els pacients han viscut el transcurs de la malaltia i per detectar alhora les mancances que poden presentar aquest tipus de pacient, amb la finalitat de treballar-les i tenir-ne un control estricte sobre aquestes.

En segon lloc, es presentarà la investigació a un congrés dedicat a l'oncologia en l'àmbit d'infermeria, com al Congrés Nacional de la SEEO (Societat Espanyola d'Enfermeria Oncològica) o en el Congrés Estatal d'Estudiants d'Infermeria.

En tercer lloc, es publicarà l'estudi en jornades acadèmiques sobre el Limfoma de Hodgkin i no-Hodgkin i en associacions com: L'Associació Espanyola d'Afectats de Limfoma (AEAL) o la Fundació de Leucèmia i Limfoma.

Per últim es publicarà l'estudi com a article científic dins de diverses revistes científiques com: Enfermeria Clinica, Revista ROL de Enfermeria, Metas de Enfermeria, Índex de Enfermeria, Revista ENE de Enfermeria o Revista de Psicooncologia, amb la finalitat de fer conèixer sobre el tema i ser alhora una font d'informació per aquelles persones que els interessa l'oncologia en plena adolescència i que volen estudiar i treballar per millorar les cures especialitzades d'aquests pacients.

9- CONCLUSIONS

9.1- RESULTATS ESPERATS

Quan es parla del càncer en l'adolescència, aquest s'associa a una de les experiències més difícils i traumàtiques que li pot tocar viure a un adolescent, el qual es troba en una etapa de desenvolupament constant, motiu pel qual, és de gran importància que aquests sentin recolzament tant per l'entorn familiar i social com pels professionals sanitaris que l'acompanyen durant el transcurs de la malaltia.

Per aquest motiu, conèixer experiències i vivències d'adolescents amb Limfoma de Hodgkin o No-Hodgkin, que és el cas d'aquest estudi, és fonamental i necessari per tal d'abordar i conèixer les mancances que aquest tipus de pacient presenta, per tal que els professionals realitzin cures adients i necessàries per ajudar a l'adolescent a assimilar i afrontar el càncer, a més de tot el que aquest comporta.

S'espera que aquests tipus de pacients presentin certa vulnerabilitat a l'estrès, acompanyada de dificultats per desenvolupar la seva pròpia identitat personal i per assimilar el diagnòstic que presenta, acompanyat de certes alteracions emocionals, psicològiques i en la imatge corporal associades sobretot als efectes secundaris que provoca el tractament.

Hi ha diversos estudis que demostren que hi ha una amenaça en els recursos d'afrontament del càncer per part d'aquest tipus de pacients, ja que els hi sol costar fer front i donar sentit als problemes que comporta el càncer, juntament amb l'aparició de la pèrdua d'autoestima, el sentiment d'aïllament i les dificultats en les relacions interpersonal per la por de veure's diferents de la resta.

Infermeria juga un paper molt important en aquest procés, ja que és qui acompanya al pacient en tot moment durant la malaltia, per tant, ha de conèixer la situació de l'adolescent en totes les seves fases, detectar els punts forts i les mancances que aquest pot presentar per treballar envers aquestes, oferint-li un punt de vista professional, assessorant-lo i proporcionant-li tècniques de suport i afrontament per tal de fer que la malaltia sigui tan portadora com sigui possible, i adquirir una millor qualitat de vida dins de les limitacions que el propi malalt presenti.

Com a infermeres, s'ha de conèixer el procés pel qual està passant el malalt, com les experiències que els propis pacients viuen i expliquen per tal de poder donar una atenció holística de qualitat, ja que aquesta és de gran importància en l'àmbit professional.

9.2- APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

Aquest estudi sobre les experiències i vivències dels adolescents d'entre 15-19 anys diagnosticats de Limfoma de Hodgkin o No-Hodgkin des de fa més de 2 anys, ajudarà a fer conèixer i comprendre en profunditat tota la sèrie de canvis tant físics, psicològics com emocionals als quals s'enfronten aquests pacients durant tot el procés de la malaltia, i alhora permetrà conèixer com aquests ho viuen i l'impacte que aquesta malaltia ha ocasionat en aquesta etapa de desenvolupament.

Pot servir de guia i d'ajuda per pacients debutants de la mateixa malaltia, tant en fases inicials com de més avançades, ja que podran sentir-se identificats i alhora podrà facilitar l'acceptació i l'afrontació d'aquests davant aquesta nova situació.

També pot ser útil i aplicable per a l'entorn de l'adolescent malalt, tant pels pares com pels amics, ja que permetrà que aquests coneguin la malaltia i els efectes que aquestes comporten, facilitant alhora coneixements sobre el tema i promocionant la importància de l'atenció i l'acompanyament durant aquesta etapa, per tal d'evitar sentiments d'aïllament i soledat per part de l'adolescent malalt que només faran que dificultar el procés de la malaltia.

9.3- APRENTATGE

Respecte a les conclusions de l'aprenentatge, en la realització d'aquest estudi he pogut aclarir dubtes i conèixer veritablement tot el que comporta el càncer en l'adolescència, que és ben impactant per un adult jove en plena fase de desenvolupament.

Per altra banda, valoro molt positivament la realització del treball de fi de grau, ja que m'ha servit per organitzar-me i tenir un control de la feina a realitzar de forma autònoma en tot moment.

Estic contenta per l'assoliment de coneixements que he adquirit sobre la metodologia qualitativa, la cerca d'informació a base de dades científiques i la millora contínua de la realització de bibliografia en format de Vancouver.

Aquest treball m'ha ajudat molt en l'àmbit de millora en la capacitat de reflexió i a millorar tots aquells aspectes dèbils que han anat apareixent entrega rere entrega, juntament amb el reforçament dels punts positius que donen gran importància a l'estudi realitzat.

10- REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Càncer [Internet]. Organización Mundial de la Salud. Who.int;2022 [actualizado 02/02/2022; citado 14/05/2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Linfomas Hodgkin y No Hodgkin. ¿En qué se diferencian? [Internet]. Madrid: Lug Healthcare Technology.com; 2021 [actualizado 28/08/2021; citado 30/03/2022]. Disponible en: <https://www.lugtechnology.com/linfomas-hodgkin-y-no-hodgkin-en-que-se-diferencian/>
3. Pérez AB, Martínez HV. Adolescencia y cáncer. Psicooncología. 2015;12(1):141–56. Doi:10.5209/rev_PSIC.2015.y12.n1.48909
4. Adolescents i joves que han afrontat un càncer. [Internet]. Barcelona:Desprésdelcancer.cat;2018. [actualizado 01/03/2018; citado 03/04/2022]. Disponible en: <https://despresdelcancer.cat/index.php/adolescentes-y-jovenes-que-han-afrontado-un-cancer/?lang=es>
5. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. 2015;47(2):93–101. Doi:10.1016/j.rlp.2014.07.002
6. Lin B, Gutman T, Hanson C, Ju A, Manera K, Butow P, et al. Communication during childhood cancer: Systematic review of patient perspectives. ACS Journals. 2020;126(4):701–16. Doi: 10.102/cncr.32637
7. Linfoma de Hodgkin [Internet].USA:Msdmanuals.com; 2020. [actualizado 07/2020; citado 03/01/2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-es/hogar/trastornos-de-la-sangre/linfomas/linfoma-de-hodgkin>
8. Sánchez de Toledo Codina J, Álvarez Sábado C. Linfomas de hodgkin y no hodgkin. Pediatr Integr [Internet]. 2012;16(6):463-474. Dispomible en: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/xvi06/04/463-474Linfoma.pdf>
9. Rueda A. Linfoma de Hodgkin. [Internet]. Madrid:Seom.org; 2020. [actualizado 13/01/2020; citado 26/01/2022]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/linfoma-hodgkin>
10. Estadísticas importantes sobre el linfoma de Hodgkin. American Cancer Society: Cancer.org;2022. [actualizado 12/02/2022; citado 25/02/2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-hodgkin/acerca/estadisticas-clave.html>
11. Quimioterapia para Linfoma de Hodgkin [Internet]. American Cancer Society: Cancer.org;2020. [actualizado 29/10/2020; citado 20/02/2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-hodgkin/tratamiento/quimioterapia.html>

12. Linfoma de no-Hodgkin: Tipos de tratamiento. [Internet]. American Society of Clinical Oncology (ASCO): Cancer.net;2020. [actualizado 03/2021; citado 27/02/2022]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/linfoma-no-hodgkin/opciones-de-tratamiento#:~:text=Los efectos secundarios de la,apetito%2C erupción cutánea y diarrea.>
13. Efectos secundarios de la radioterapia. [Internet]. American Society of Clinical Oncology (ASCO): Cancer.net;2020. [actualizado 08/2018; citado 27/02/2022]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/cómo-se-trata-el-cáncer/radioterapia/efectos-secundarios-de-la-radioterapia>
14. Linfomas no hodgkinianos [Internet]. USA:Msmanual.com;2020 [actualizado 07/2020; citado 03/01/2022]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/trastornos-de-la-sangre/linfomas/linfomas-no-hodgkinianos>
15. Linfomas no Hodgkin. [Internet]. Seom.org;2020. [actualizado 01/2020; citado 07/01/2022]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/linfoma-no-hodgkin?start=1>
16. Estadísticas importantes sobre el linfoma no Hodgkin. [Internet]. American Cancer Society: Cancer.org; 2022 [actualizado 12/01/2022; citado 25/05/2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/linfoma-no-hodgkin/acerca/estadisticas-clave.html>
17. Tomás Navarro J. Linfoma de no Hodgkin. [Internet]. Badalona:Fcarreras.org;2022 [actualizado 10/03/2020; citado 12/02/2022]. Disponible en: https://www.fcarreras.org/es/linfomanohodgkin_1200983
18. Allen B, Waterman H. Etapas de la adolescencia [Internet]. American Academy of Pediatrics: Healthcaring.org; 2019. [actualizado 21/05/2019; citado 17/05/2022]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>
19. Mattasson E, Ringnér A, Ljungman G, Von Essen L. Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. Psycho-onco [Internet]. 2007;16(1):1003–1009. Doi: 10.1002/pon.1162
20. Zubiaga Olevar I. El impacto del cáncer en la familia [Internet]. [Trabajo final de grado]. [Navarra]: Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar; 2016. [citado 03/03/2022]. Disponible en: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/11/Ovelar-Irene-Trab.-3º-online-14.pdf>
21. Kohlsdorf M, Áderson LCJ. Psychosocial Impact of Pediatric Cancer on Parents: A Literature Review. Sysst Lit Rev. 2012;22(51):119–129. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/T6LS6zjpRBZXmLgq9kXqWKy/?format=pdf&lang=en>

22. Avendaño Gutiérrez V, Lobo Lara LV, Ortega Tarazona N, Polo Cuavas LA. Cuidado de enfermería en niños y adolescentes con cáncer. [Internet]. [Trabajo de final de grado]. [Córdoba]: Universidad de Córdoba;2021. Disponible en: https://repositorio.unicordoba.edu.co/bitstream/handle/ucordoba/4851/avendaño_gutierrezvalentina-lobolaralauravanessa-ortegatarazonanataly-polocuavasluzamparo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
23. Ismail Y, Hendry J. Support needs of adolescents' post-cancer treatment: A systematic review. *Natl Libr Med* [Internet]. 2018;24(2):175–183. Doi: 10.1016/j.radi.2017.12.004
24. Cómo conservar la fertilidad en los niños y los adolescentes con cáncer [Internet]. American Cancer Society: Cancer.org; 2020. [actualizado 05/02/2020; citado 10/05/2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/preservacion-de-la-fertilidad-en-los-ninos-y-los-adolescentes.html>
25. Shin H, Bartlett R. Health-Related Quality of Life Among Survivors of Cancer in Adolescence: An Integrative Literature Review. *Journ Pediatr Nurs*. 2018; 44;97-106. Dois: 10.1016/j.pedn.2018.11.009
26. Díaz Yanes B. Guía de cuidados de enfermería al paciente con linfoma de Hodgkin. A propósito de un caso clínico. [Internet]. [Trabajo final de grado]. [Tenerife]: Universidad de La Laguna; 2017. Disponible en: [https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5751/Guia de cuidados de enfermeria al paciente con Linfoma de Hodgkin. A proposito de un caso clinico..pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5751/Guia_de_cuidados_de_enfermeria_al_paciente_con_Linfoma_de_Hodgkin._A_proposito_de_un_caso_clinico..pdf?sequence=1&isAllowed=y)
27. Redrado J, Benavent I, Malla F. Cuidados enfermeros en el paciente joven con diagnóstico de cáncer. [Internet]. *Rev Sanit Investig*. 2021; Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-enfermeros-en-el-paciente-joven-con-diagnostico-de-cancer/>
28. Rubio NM. Fenomenología: qué es, concepto y autores principales. *Psicol y Mente* [Internet]. Disponible en: <https://psicologiaymente.com/cultura/fenomenologia>
29. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cienc & Sau de Coletiva*. 2012;17(3):613–619.
30. Hospital Universitari Vall d'Hebron: memòria 2019 [Internet]. Generalitat de Catalunya. Gencat.cat. 2019. Disponible en: https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5611/hospital_universitari_vall_hebron_memoria_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
31. Oncología Médica [Internet]. Barcelona. Hospital.vallhebron.com; 2021 [actualizado 09/03/2022; citado 06/05/2022]. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/especialidades/oncologia-medica>
32. Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Inv Ed Med*. 2013;2(7):162–167. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>

33. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. *Inv Ed Med*. 2013;2(1):55–60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-investigacion-educacion-medica-343-pdf-S2007505713726838>
34. Donaduzzi DS, Beck CL, Weiller T, Fernandes M, Viero V. Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index Enferm*. 2015;24(1–2). Doi:10.4321/S1132-12962915000100016
35. Notas de campo. Procedimientos y técnicas de evaluación cualitativa. Universidad de las Américas [Internet]. 2015. Disponible en: <https://docencia.udla.cl/wp-content/uploads/sites/60/2019/12/ficha-8.pdf>
36. Monsalve-Fernández A, Pérez-Roldan D. El diario pedagógico como herramienta para la investigación. *Itiner Educ*. 2012;26(60):117–128. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5163235.pdf>
37. Express Scribe, software para transcripciones [Internet]. NHC Software. [citado 08/05/2022]. Disponible en: <https://www.nch.com.au/scribe/es/index.html#:~:text=Express Scribe es un software,transcripciones de grabaciones de audio.>
38. Sabriego-Puig M, Vilà-Baños R, Sandín-Esteban M. El análisis cualitativo de datos con ATLAS.ti. *Rev d'Innov Recer en Educ*. 2014;7(2):119–33. Doi: 20.1344/reire2014.7.2728
39. Osorio B. Criterios de calidad y rigor en metodología cualitativa. *Gac Pedagog*. 2017;(36):62–74. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Belkys-Osorio/publication/337428163_Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodologia_Cualitativa/links/5dd6e56f299bf10c5a26bb14/Criterios-de-Calidad-y-Rigor-en-la-Metodologia-Cualitativa.pdf
40. Yaacov Peña F. Introducción a la ética en investigación: conceptos básicos y revisión de la literatura. *Rev Med*. 2015;23(2):78–86. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/910/91044134009.pdf>
41. Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial: Wma.net; 2017. [actualizado 21/03/2017; citado 16/05/2022]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
42. Hardy-Pérez A, Rovelo-Lima J. Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Med e Investig*. 2015;3(1):70–84. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medicina-e-investigacion-353-pdf-S2214310615000084>

11-ANNEXES

Annex 1: Sol·licitud d'autorització Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

Jo, Ainhoa Garrido amb DNI 48210468F, alumna de quart curs de grau d'infermeria de la Universitat de Manresa – Universitat Central de Catalunya (UManresa –UCC); sol·licito a la l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, poder realitzar l'estudi d'investigació següent: Conèixer experiències d'adolescents amb Limfoma de Hodgkin i No-Hodgkin de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

En aquesta investigació no hi ha una mida establerta de la mostra, rondaran entre 6-12 participants aproximadament, però la recollida de dades es realitzarà fins a l'assoliment de la saturació de les dades. Aquesta mostra la formaran adolescents d'entre 15-19 anys diagnosticats de Limfoma Hodgkin o No-Hodgkin des de fa més de 2 anys, els quals hagin realitzat alguna sessió de quimioteràpia o radioteràpia, i segueixen alhora unes visites de control en les consultes externes d'Oncologia de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Aquests, no han de ser diagnosticades d'altres malalties ni presentar cap patologia psiquiàtrica prèvia al diagnòstic, tampoc han d'haver patit cap càncer al llarg de la seva vida, ni que actualment convisquin amb altres persones que tinguin una malaltia greu d'esperança curta o amb gran repercussió en la seva qualitat de vida.

La participació de l'estudi serà voluntària, i els participants estaran plenament informats sobre l'estudi en tot moment. Previ a l'inici de la implementació d'aquest, els participants hauran de signar el Consentiment Informat i el Consentiment de Gravació Audiovisual, els quals podran revocar en qualsevol moment de l'estudi.

La tècnica de recollida de dades es realitzarà a través d'entrevistes semiestructurades, la realització de 3 grups focals (Limfoma de Hodgkin, Limfoma No-Hodgkin i ambdós grups), i la realització de notes de camp per part de l'investigador. Les entrevistes com a tal seran gravades en format d'àudio, i per la realització de les entrevistes i l'elaboració del grup focal se sol·licita la sala de la biblioteca o de reunions de la seva institució.

Durant l'estudi es respectarà en tot moment els drets dels pacients, seguint la legislació estatal i autonòmica vigent i els principis ètics de la Declaració de Hèlsinki del 1964 i el Codi de Nuremberg. Es seguiran els quatre principis de bioètica de l'informe Belmont 1979; beneficència, maleficència, justícia i autonomia, i es tindrà en compte la normativa legal actual sobre la confidencialitat de dades (Llei Orgànica 3/2018, del 5 de desembre, de Protecció de dades de caràcter personal [LOPD]).

A _____ de _____ del _____.

Firma de l'investigador:

Annex 2. Consentiment informat

TEXT INFORMATIU SOBRE L'ESTUDI

Mitjançant aquest document està vostè sent convidat/da a participar en l'estudi d'investigació clínica: Conèixer experiències i vivències d'adolescents amb Limfoma de Hodgkin i No-Hodgkin de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

La institució que hi participa és la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVIC –UCC) i la investigació es realitzarà a càrrec de la investigadora Ainhoa Garrido Carballido, estudiant de 4t d'infermeria.

Aquest estudi es realitzarà en l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona i tindrà una duració d'1 any aproximadament. Es busca que els participants a estudiar siguin adolescents d'entre 15-19 diagnosticats de Limfoma de Hodgkin o No-Hodgkin des de fa com a mínim 2 anys, que hagin dut a terme alguna sessió de tractament amb quimioteràpia o radioteràpia, i que segueixin les visites de control en les consultes externes d'Oncologia d'aquest hospital.

Aquests pacients per poder formar part de l'estudi, no han de presentar múltiples malalties en l'actualitat ni cap patologia psiquiàtrica diagnosticada prèvia al diagnòstic, no han d'haver patit cap càncer al llarg de la seva vida, ni que convisquin amb persones que tinguin alguna malaltia greu amb poca esperança de vida que repercuteixi en la seva qualitat de vida.

Per a l'obtenció de dades es desenvoluparan entrevistes individuals a cada participant i es realitzaran 3 entrevistes grupals, una amb els que pateixen Limfoma Hodgkin, una altra amb els que pateixen Limfoma No-Hodgkin i una conjunta amb tots 2 grups, sent totes aquestes gravades amb format d'àudio.

Aquest estudi compleix la normativa actual de confidencialitat de dades (Llei Orgànica 3/2018, del 5 de desembre, de Protecció de dades de caràcter personal [LOPD]), així com la Declaració de Hèlsinki del 1964, el Codi Nuremberg 1947 i els principis de Bioètica per tal de garantir el respecte dels drets humans en tot moment durant la realització de l'estudi.

A cada participant se li assignarà un codi o nom fictici, mantenint el seu anonimat, del qual només en tindrà coneixement l'investigador. La seva participació no comporta cap risc, ja que se centra en la seva vivència i emocions sobre un període concret de la seva vida, al contrari, aportarà informació beneficiosa per a la millora de la qualitat de vida, així com del procés assistencial en els adolescents diagnosticats d'aquesta malaltia.

La seva participació serà voluntària i no remunerada, sense cap mena de pressió, i podrà abandonar la investigació quan ho considerin oportú, sense donar cap mena d'explicació.

DOCUMENT CONSENTIMENT INFORMAT (Major d'edat)

Complementació per part de la participant:

Jo, _____ amb DNI _____, he llegit i comprès la informació anterior, he comptat amb el temps necessari i les meves preguntes han sigut respostes de manera satisfactòria. Accepto participar en aquest estudi d'investigació de manera voluntària i sé que puc retirar-me de l'estudi en qualsevol moment, per qualsevol raó i sense que tingui cap efecte sobre la meva persona. Entenc que les dades obtingudes en la investigació poden ser publicades o difoses amb fins científics, mantenint la confidencialitat de les meves dades. Accedeixo a rebre una còpia del full informatiu sobre l'estudi, així com aquest document de consentiment signada i datada.

A _____ de _____ del _____. Firma de la participant:

Complementació per part de l'investigador:

Jo, Ainhoa Garrido Carballido amb DNI 48210468F, he informat la Sra. _____ dels objectius i propòsits de la investigació i dels beneficis i importància que suposa la seva participació. He contestat a les preguntes de la participant en mesura del que ha sigut possible i he confirmat que no tingués cap dubte. Accepto haver llegit la normativa vigent per a la investigació amb éssers humans, així com la realització i l'adaptació de l'estudi a aquesta.

A _____ de _____ del _____. Firma de l'investigador:

DENEGACIÓ O REVOCACIÓ CONSENTIMENT INFORMAT (Major d'edat)

Jo, _____ amb DNI _____, participant de l'estudi "Conèixer les experiències d'adolescents amb Limfoma de Hodgkin i No-Hodgkin de l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona", he parlat i aclarit els meus possibles dubtes sobre la meva revocació amb l'investigador amb nom _____.

Abandono la meva participació en l'estudi d'investigació. Les meves dades, així com la informació extreta de la meva persona serà retirada de l'estudi i es procedirà a la seva destrucció. Revoco el Consentiment anteriorment acceptat, i per això sense efecte a partir d'aquest moment.

A _____ de _____ del _____. Firma de la participant:

Firma de l'investigador:

DOCUMENT CONSENTIMENT INFORMAT (Menor d'edat)

Sr/a _____ major d'edat, amb DNI _____
pare del menor _____.

Sr/a _____ major d'edat, amb DNI _____
mare del menor _____.

Declaren:

- Que segons el que estableix l'article 156 del codi civil autoritzen mútuament per signat aquest document de Consentiment Informat en representació del seu fill/a menor.
- Que hem estat informats de manera clara i comprensible que el nostre fill/a menor entra a formar part d'un projecte clínic per a ser estudiat.
- Que estem satisfets amb la informació rebuda, que l'hem comprès, que hem pogut formular totes les preguntes que hem cregut convenient i se'ns han aclarit tots els nostres dubtes.

En conseqüència, ATORGUEM EL CONSENTIMENT perquè el nostre fill/a menor sigui participant de l'estudi: _____ per part dels investigadors: _____.

Firma del pare/mare:

Firma de l'investigador:

DENEGACIÓ O REVOCACIÓ DEL CONSENTIMENT (Menor d'edat)

Després de ser informat/da de la naturalesa del procediment proposat, manifesto de manera lliure i conscient la meva DENEGACIÓ/REVOCACIÓ per a la seva realització.

Firma del pare/mare:

Firma de l'investigador:

Annex 3. Consentiment de gravació audiovisual

DOCUMENT CONSENTIMENT GRAVACIÓ AUDIVISUAL ADULT

En compliment de la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals, el Sr/a _____ amb DNI _____, dono el meu consentiment perquè la meua imatge pugui ser gravada en suport audiovisual.

Entenc que l'ús de la imatge o de la veu del participant serà pel desenvolupament de les funcions pròpies de l'estudi i que se m'informarà en cas que la gravació de vídeo sigui utilitzada per a altres fins. En aquest cas únicament es farà ús del mètode de gravació de l'àudio, no es gravaran les imatges dels participants, només la veu d'aquestes per facilitar l'anàlisi de les dades.

Nom i firma del participant:

Telèfon: _____ En _____ el _____ de _____ de 20____.

DOCUMENT CONSENTIMENT GRAVACIÓ AUDIOVIDAL MENORS D'EDAT

Sr/a _____ major d'edat, amb DNI _____
pare del menor _____.

Sr/a _____ major d'edat, amb DNI _____
mare del menor _____.

En compliment de la Llei Orgànica 3/2018 de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals, atorguem el consentiment perquè la imatge i veu del nostre fill menor pugui ser gravada en format audiovisual i utilitzada pel desenvolupament dels objectius propis de l'estudi al qual forma part. En aquest cas únicament se'n farà ús del mètode de gravació de l'àudio, no es gravaran les imatges dels participants, només la veu d'aquestes per facilitar l'anàlisi de les dades.

Nom i firma dels pares:

Telèfon:

En _____ el _____ de _____ de 20____.

Annex 4. Entrevistes individuals adolescents

Tindran una duració de 60 minuts cadascuna, i estaran formades per 8-10 preguntes obertes.

- Fa quan que et vas assabentar del diagnòstic i quina va ser la teva primera impressió?
- Com a afectat el diagnòstic en el teu estil de vida i context social i familiar?
- Quin tipus de tractament has realitzat? Aquest t'ha produït efectes adversos? Si és així, quins?
- Quina va ser la teva primera impressió dels efectes adversos provocats pel tractament?
- Com va ser el procés d'assimilació dels efectes adversos produïts pel tractament?
- Explica les tècniques d'afrontament utilitzades i si n'has precisat algun tipus de suport extern.
- Què és el que més t'ha impactat de la malaltia i per què?
- Penses que caldria una atenció a l'adolescent especialitzada en aquestes situacions? Per què?
- Quina és la teva visió de la infermera davant aquest procés d'atenció al pacient?
- Voldria explicar-me alguna altra cosa? / Voldria afegir alguna cosa més?

Annex 5. Preguntes grup focal Limfoma Hodgkin i No-Hodgkin

Tindran una duració de 90 minuts, i estaran formades per 6-8 preguntes obertes.

- Expresseu com va ser la vostra primera impressió en el moment del diagnòstic.
- Expliqueu les emocions i inquietuds predominants durant les diferents etapes de la malaltia.
- Destaqueu experiències o vivències que més us hagin marcat durant el transcurs d'aquesta.
- Recalqueu les tècniques d'afrontació utilitzades que més us hagin servit per assimilar el diagnòstic i tenir-ne cert control sobre aquest.
- Esmenteu què és allò que més us ha costat afrontar i perquè creieu que ha sigut així.
- Detalleu com heu viscut el tractament amb Quimioteràpia o Radioteràpia i l'afrontament dels efectes adversos aparents.
- Temes lliures a abordar sobre la malaltia de forma grupal.

Annex 6. Preguntes grup focal comú

Tindran una duració de 90 minuts, i estarà formada per 6-8 preguntes obertes.

- Com explicaríeu el procés d'afrontament de la malaltia des del moment del diagnòstic fins a l'actualitat?
- Penseu que aquestes xerrades serveixen per facilitar l'assimilació i establir entre el grup d'iguals suport i diferents tècniques d'afrontament? Per què?
- Us heu sentit ben assessorats per part de l'equip professional de l'hospital?
- Quina opinió teniu sobre les cures infermeres donades durant el transcurs de la malaltia?
- Quina és la vostra opinió sobre les cures especialitzades en l'adolescent malalt?
- Quin consell donaríeu per afrontar la malaltia als pacients debutants?
- Temes lliures a abordar, dubtes o inquietuds dels participants.