

Experiències de les dones en la superació del càncer de mama

Treball de fi de grau

Curs 2018 – 2019

Judith López Portell

Tutora: Antònia Puiggrós Binefa

Manresa, 17 de Maig del 2019

4t. Infermeria – UManresa

Índex

1. Introducció i Justificació	p.6-7
2. Marc Teòric	p.7
2.1. Càncer.....	p.7
2.1.1. Càncer de mama	p.7
- Repercussions dels tractaments	p.8-9
2.2.Experiències del càncer de mama.....	p.9-10
2.2.1. Conseqüències físiques.....	p.10
2.2.2. Afectació psicològica.....	p.10-11
2.2.3. Sexualitat i vida en parella	p.11-12
2.2.4. Suport de l'entorn	p.12-13
3. Pregunta d'investigació	p.13
3.1. Objectius de l'estudi	p.13
4. Metodologia.....	p.13-14
4.1. Tipus de disseny.....	p.13-14
4.2. Participants.....	p.14
4.3. Mostreig	p.14
4.3.1. Criteris d'inclusió i exclusió	p.15
4.4. Tècniques de recollida de dades	p.15-16
4.5. Anàlisi de les dades.....	p.16-17
4.6. Criteris de rigor i validesa	p.17
4.7. Consideracions ètiques i legals.....	p.17-18
4.8. Procediment de l'estudi	p.18-19
5. Limitacions de l'estudi	p.19
6. Recursos.....	p.19-20
7. Cronograma de l'estudi	p.21
8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats	p.22
9. Pla de difusió	p.22
10. Conclusions del projecte	p.22-23
11. Bibliografia	p.24-26
12. Annexes	p.27-34
Annex I – Taula dades anys 2012-2017 sobre el càncer de mama a la Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell	p.27
Annex II - Guió de l'entrevista individual	p.28

Annex III – Sol·licitud d'autorització pel Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (CER UVIC –UCC).....	p.29
Annex IV – Sol·licitud d'autorització per part de la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell)	p.30
Annex V – Sol·licitud d'autorització Comitè de Recerca de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV)	p.31
Annex VI – Full informatiu sobre l'estudi	p.32
Annex VII – Document de Consentiment Informat	p.33
Annex VIII – Document de revocació del Consentiment Informat.....	p.34

Resum

Introducció: Segons l'OMS, actualment el càncer de mama és el càncer més comú entre les dones a escala mundial i el quart tumor més freqüent a Espanya. El diagnòstic i els seus tractaments comporten afectacions i complicacions en l'àmbit físic, psicològic o emocional i amb l'entorn; familiars, amics i vida en parella. Aquest estudi té per objectiu principal conèixer les experiències de les dones de 55 a 65 anys que faci un any que han acabat els tractaments del càncer de mama, i no presentin recidiva, detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a la unitat de mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova.

Metodologia: Es realitzarà mitjançant la metodologia qualitativa de tipus fenomenològic, ja que ens permetrà comprendre els significats que té per les dones l'experiència del càncer de mama. Per l'obtenció de les dades es farà una triangulació de tècniques, mitjançant entrevistes individuals semiestructurades, notes de camp i diari de l'investigador. El mostreig serà de tipologia de conveniència, en el qual no hi ha una mida establerta de la mostra, ja que s'ampliarà fins a l'assoliment de la saturació de les dades.

Resultats esperats: Es preveu que aquest estudi podria descriure les experiències de les dones en el procés de superació del càncer de mama amb la finalitat d'ajudar a conèixer i comprendre aquest procés, ajudant a la dona a conèixer el què està vivint, ajudant a l'entorn a comprendre la malaltia i poder aportar més recolzament, millorant així la seva qualitat de vida; així com als professionals sanitaris, en tindre empatia i proporcionar atenció holística de qualitat.

Paraules Clau: càncer de mama; experiències; emocions; canvis físics; suport social.

Abstract

Introduction: According to the WHO, nowadays breast cancer is the most common cancer among women, globally and the fourth most frequent type of cancer in Spain. The diagnosis and treatments of breast cancer involve consequences and complications not only on a physical, psychological or emotional way, but also with the environment; family, friends and life as a couple. The main objective of this study is to learn about the experiences of women between the age of 55 and 65 years, that have treated breast cancer with no signs of relapse after the first year, which had been detected in the Fundació Sant Hospital of La Seu d'Urgell and they had been treated in the appropriate department of the University Hospital of Arnau de Vilanova.

Method: This will be done through the qualitative methodology of phenomenological kind. To obtain the data required, it will be used a triangulation method, involving individual semi-structured interviews, field notes and a researcher's diary. The sampling will be of typology of convenience, in which there isn't any measure laid down of the sample, because it will be extended to reach the saturation of data.

Expected results: This survey will help to know and understand the process, helping women to know what they are living, helping the family environment to understand the illness and be able to give support to the ones in need, improving their quality of life; as well as for the health care workers, to have more empathy and provide holistic care; helping to improve women's quality of life.

Key words: breast cancer, experiences, emotions, physical changes, social support.

1. Introducció i Justificació:

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS) el càncer de mama és el càncer més comú entre les dones de tot el món, representant el 16% de tots els càncers femenins (1). En relació a les dades procedents de l'informe Globocan sobre l'any 2012 i l'Institut Nacional d'Estadística (INE) del 2017, el càncer de mama va ser el quart tumor més freqüent a Espanya, amb una xifra de 26.370 casos (2).

El càncer és la principal causa de mort en tot el món. L'any 2015 se li van atribuir un total de 8,8 milions de defuncions, on el càncer de mama va produir-ne 571.000 (3).

Segons el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, l'any 2017 van sorgir 4.563 casos nous de càncer de mama i va provocar 979 defuncions. La supervivència relativa (% de supervivència en 5 anys) a Catalunya és del 86.5%. En el nostre territori, des del 1994, la incidència del càncer de mama es manté estable, mentre que la mortalitat disminueix un 2,6 % cada any (4).

Pel que fa a l'Alt Urgell, entorn de l'estudi, segons les xifres cedides per la Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell), l'any 2017 van sorgir 14 casos nous. Pel que fa la incidència del 2012 al 2017 se situa als 62 anys (Annex I).

Segons el Surveillance Epidemiology and End Results Program (SEER) (5), als Estats Units del 2011 al 2015 la incidència d'edat va ser de 62 anys, franja d'edat situada entre els 55-64 anys.

El diagnòstic del càncer de mama, així com els seus tractaments comporten moltes conseqüències físiques, psicològiques o emocionals i afectives i sexuals. Fent disminuir el benestar o la qualitat de vida de la dona (6).

El suport social constitueix un dels recursos personals més importants en el maneig dels tractaments i els seus efectes secundaris, així com el reajustament psicosocial de la dona (7).

Rustoen et al. (8) mostra que la majoria de les recerques pel que fa a la qualitat de vida en les dones que han patit càncer de mama s'ha desenvolupat a partir d'estudis descriptius, mitjançant l'ús de qüestionaris estandarditzats (6). A partir d'aquesta dificultat d'extreure informació mitjançant tècniques quantitatives i la necessitat d'abordar el tema de manera holística, aquest estudi pretén captar les experiències de les dones en el procés de superació del càncer de mama mitjançant un estudi qualitatiu fenomenològic a través d'entrevistes individuals.

La població d'estudi seràn dones que han seguit el circuit públic de sanitat de l'Alt Urgell, i per tant, han estat detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu i han realitzat el tractament a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Seguint la incidència mundial i de l'Alt Urgell, la franja d'edat d'estudi de la investigació serà de 55 a 65 anys (5) (Annex I).

Cal destacar la motivació a realitzar aquest projecte, ja que es deu a haver viscut dues vegades, en la meua àvia i en la meua mare, l'experiència de la malaltia.

2. Marc Teòric:

2.1. Càncer:

Les cèl·lules que formen part dels teixits dels òrgans disposen d'uns mecanismes de control pel que fa a la seva divisió en la substitució de les cèl·lules velles o mortes. Quan aquestes pateixen canvis en els seus gens (mutacions), s'inicia una divisió descontrolada, produint així una massa anomenada tumor o nòdul (9).

Si aquestes cèl·lules a més de proliferar sense control ni ordre adquireixen la capacitat d'envair teixits i òrgans del voltant (infiltració) i de traslladar-se i proliferar en altres parts de l'organisme (metàstasi) s'anomena tumor maligne, que és el que es coneix com a càncer (9)(10).

2.1.1. Càncer de mama:

El pit o mama és una glàndula formada per lòbuls, els quals estan formats per nombrosos alvèols, que són les glàndules productores de llet; teixit connectiu, format per teixit fibrós i adipós i minúsculs conductes galactòfors (ductes) que connecten alvèols i lòbuls fins al mugró, ubicat en la part central de l'aurèola. A més, hi ha múltiples vasos sanguinis i limfàtics que transporten i drenen substàncies nutritives i de rebuig (11)(9)(10).

Existeixen diversos tipus de càncer de mama. Generalment es tracta d'un càncer femení, però també afecta, en molta menys mesura al sexe masculí (<1%) (9). En funció de la regió del pit en el qual es trobi, la mida i la seva capacitat d'infiltració o existència de metàstasi que comportaran un tipus de tractament o un altre (9)(8).

- Repercussions dels tractaments:

Actualment hi ha diversos tractaments pel càncer de mama, dels quals es deriven diverses repercussions o complicacions en la dona.

Cirurgia. Es distingeixen dos tipus de cirurgies: Cirurgia conservadora o Lumpectomia (Tumorectomia o Quadrantectomia) i la Mastectomia. A més del buidatge o resecció dels ganglis axil·lars o del gangli limfàtic sentinella.

La cirurgia conservadora és la tècnica quirúrgica d'elecció, ja que és la menys invasiva i proporciona una millor imatge corporal postcirurgia, i per tant menys problemes o repercussions relacionades amb la imatge (12).

El buidatge axil·lar comporta complicacions molt freqüents com el limfadenoma o altres problemes de l'extremitat superior a nivell d'aixella, espatlla, braç, avantbraç o mà. La resecció dels ganglis limfàtics axil·lars en pacients sense extensió de la malaltia pot evitar el buidatge, millorant així la qualitat de vida de la dona (12) (13).

Després de la mastectomia, les dones tenen l'opció de reconstruir-se el pit (14). Actualment existeixen molts tipus de tècniques en la reconstrucció; a partir de materials protètics, mitjançant trasplantaments miocutanis autòlegs a partir de teixit i músculs de l'abdomen, esquena, maluc, natges o cuixes de la dona, o a partir d'autoempelts de greix. Cal tenir-ho en compte, ja que aquestes intervencions produeixen a més del risc quirúrgic, problemes com: cicatrius, asimetries, morbiditat de les zones donants (debilitat o hernia en el cas de l'abdominal), necrosi de la mama trasplantada, risc d'embolisme pulmonar, etc. (15)(14).

Teràpies o tractaments adjuvants:

-Radioteràpia: com a principal efecte secundari destaca el cansament i diverses alteracions cutànies locals com: com envermelliment, descamació, edema o inflamació, pruija, etc. (9).

-Quimioteràpia: els fàrmacs quimioteràpics poden causar efectes secundaris que depenen del tipus, la dosi i la durada del tractament. Els més comuns són: caiguda del cabell, canvi de l'estat de les ungles, ulceracions a la cavitat bucal, anorèxia, pèrdua de pes, nàusees i vòmits i diarrea. Afectació de les cèl·lules de la medul·la òssia com: disminució dels leucòcits i en conseqüent, augment de la probabilitat d'infeccions, disminució del nombre de plaquetes i en resposta, hemorràgies espontànies o fàcils de produir; disminució del nombre d'hematies, anèmia i astènia. També es poden donar canvis menstruals com la menopausa precoç i infertilitat, aquestes poden quedar permanents. En relació a això hi ha risc de pèrdua de densitat

òssia i osteoporosi. Un altre possible efecte secundari de certs fàrmacs quimioteràpics és l'aparició d'una cardiomiopatia (dany cardíac) o una neuropatia (dany dels nervis dels peus i les mans) causant dolor, cremor, formigueig, sensibilitat a la calor o al fred i debilitat de l'extremitat (16).

-Teràpia hormonal o dirigida: sol tenir una durada mínima de 5 anys a 10 anys (17). Hi ha de diversos tipus segons el seu mecanisme d'acció: medicaments que bloquegen els receptors d'estrògens, fàrmacs que redueixen els nivells d'estrògens o tractaments com la supressió ovàrica (17).

Els efectes secundaris més comuns són: menopausa precoç o temporal, fogots, leucorrea (excés de secreció vaginal) o sequedat vaginal, canvis d'humor, miàlgies, nàusees, dolor i pèrdua de densitat òssia (17).

2.3. Experiències del càncer de mama.

Segons Rustoen et al. (8) la qualitat de vida és un fenomen subjectiu que inclou quatre àrees o dominis: salut o funcionament, socioeconòmic, psicològic o espiritual i familiar. Pel que fa al domini de salut i funcionament s'inclou el nivell d'activitat i mobilitat, els símptomes físics, la sexualitat, aspectes o conseqüències del tractament i la capacitat per cuidar els altres i participar en activitats d'oci. En el domini psicològic es centra en la satisfacció, els sentiments, la incertesa, l'autoimatge, qüestions espirituals i la sensació de seguretat i control en relació a la vida. En relació al domini socioeconòmic trobem el treball, l'educació, els assumptes econòmics, la llar i el barri i la vida social (suport social). Finalment, la família, la parella, els fills i la satisfacció amb aquesta. El diagnòstic i tractament del càncer de mama pot tenir repercussió en aquests dominis (8).

Per la seva banda, Landmark et al. (18) exposa que el suport social és la eina clau per tal que la dona tingui qualitat de vida

En relació a les experiències, en l'estudi realitzat per Joulaee, et al. (6), es va observar que el primer sentiment que van explicar la majoria de les dones que havien tingut càncer de mama va ser la sensació de pèrdua, no només de la seva salut sinó també alguna part important del seu cos i segurament la seva ment. També va sorgir el tema de pèrdua de l'autoestima i autoconfiança i la por a la repercussió en la relació de parella; por al rebuig o a la no acceptació de la nova imatge física. Un altre tema va ser la por a una recaiguda o a morir d'aquesta causa.

Un aspecte clau va ser el suport de l'entorn pròxim, el qual van descriure com un mitjà per sentir-se millor amb elles mateixes i la seva malaltia. Alguns dels exemples són: "Ells (la meua família) intenten fer-me sentir que encara m'estimo i em donen suport". La simpatia i compassió rebuda per l'entorn proporcionen a les dones alleujament, seguretat i ajuda per fer front a la malaltia. Finalment va exposar l'espiritualitat o religiositat com a mitjà d'acceptació i adaptació a la situació (6).

Per tant podem dir que es distingeixen diverses àrees de canvi o conseqüències que afecten en la vida de les dones: Conseqüències físiques, psicològiques, sexualitat i vida en parella i suport de l'entorn (6).

2.3.1. Conseqüències físiques:

Ens trobem en una societat en la qual l'aparença física juga un paper important, arribant a ser considerat per alguns un instrument bàsic per aconseguir l'èxit social i laboral. La satisfacció amb el propi cos determina tant el concepte i imatge que es té de si mateix, com la forma de relacionar-se amb l'entorn. Per tant, una insatisfacció amb el cos està associada amb una baixa autoestima, autoconcepte pobre, problemes amb la identitat de gènere, ansietat interpersonal, problemes sexuals i trastorns depressius (19)(20).

Tant el càncer de mama com els seus tractaments descrits amb anterioritat poden alterar l'aspecte físic de les dones que ho pateixen. Aquests canvis poden ser temporals, com la caiguda del cabell, les alteracions de la pell i les ungles o els canvis de pes; o permanents a conseqüència de les cirurgies o els tractaments: cicatrius, amputacions, deformitats, asimetries, limfadenoma, menopausa, etc. Alguns afecten únicament en l'àmbit estètic, mentre que altres comporten a més incapacitats funcionals (19).

2.3.2. Afectació psicològica:

El càncer de mama és una patologia crònica amb evolució i recidiva imprevisible, això comporta una morbiditat psicològica que no sempre finalitza quan acaben els tractaments oncològics. Hi destaquen dificultats com: la por a la recidiva i/o a la mort, l'aïllament social, la desesperança, la pèrdua o disminució de la identitat femenina, problemes d'adaptació als canvis físics, problemes secundaris a tractaments com la pèrdua d'energia, el dolor, el cansament, problemes secundaris a la menopausa com l'insomni o desordres d'alimentació,

malestar psicosocial com l'ansietat, la depressió, disminució de l'autoestima, també dificultats en la vida sexual i afectiva, redefinició o canvi de valors, canvi en les relacions interpersonals (familiars i amics) i preocupacions relacionades amb l'activitat laboral (21)(22)(23).

Segons l'estudi de Bleiker et al. (24) realitzat amb 244 dones, que avaluava la freqüència d'alts nivells de malestar psicològic relacionada amb el càncer de mama en fase inicial va concloure que dos mesos després de la cirurgia, aproximadament una de cada cinc dones van patir alts nivells d'angoixa i quasi dos anys posteriors al diagnòstic, una de cada cinc dones seguia presentant alts nivells de pensaments intrusius sobre el càncer de mama.

L'estudi realitzat per Ganz (25) va mostrar que els principals factors de risc per un major malestar emocional són els següents: l'edat, presentar un trastorn mental previ, tenir una història de malestar emocional anterior, prestar altres malalties comòrbides i tenir un escàs suport social. Per tant, el perfil social amb major risc de patir un major deteriorament emocional són les pacients d'entre 30 i 40 anys, amb història prèvia de trastorn depressiu, que tenen dolor, limitacions físiques o alguna altra malaltia concurrent i amb escàs suport social i instrumental.

Mantenir una actitud positiva és molt important en el procés de superació del càncer de mama, ja que l'estrès i la depressió alteren les citocines proinflamatòries; aquestes actuen com neurotransmissors, immunodeprimint a la persona. En situacions d'estrès i sofriment psíquic, es produeixen alteracions moleculars i químiques que trenquen l'equilibri i disminueixen la resposta immune, afavorint la promoció tumoral i la metastasi (23). Alhora, el malestar emocional, també està associat amb menors índex d'adherència al tractament i una baixa satisfacció amb les cures rebudes (7).

2.3.3. Sexualitat i vida en parella:

La funció sexual és una experiència multifactorial que inclou l'aspecte físic, psicològic i interpersonal (26).

El deteriorament o canvis en la imatge corporal i la consegüent disminució de l'autoestima pot fer que les dones es sentin menys còmodes amb els seus cossos. La percepció de l'atractiu, la sensualitat i la feminitat repercuteix en la intimitat, l'afectivitat i el contacte físic (26).

En aquests aspectes, els tractaments del càncer de mama comporten múltiples canvis, alguns d'ells modifiquen els nivells hormonals, creant un estat de menopausa i afectant l'interès i/o

la resposta sexual, causant a més sequedat vaginal, disminució de l'elasticitat vaginal i fragilitat del teixit, que causa malestar o dolor durant l'activitat sexual (27)(26).

Pel que fa a la recuperació psíquica i sexual de la dona, el marit o company afectiu i/o sexual adquireix una gran importància. Si aquest aporta suport, el conflicte en l'acceptació de la malaltia així com dels canvis que comporta, es resol fàcilment (28).

2.3.4. Suport de l'entorn:

El suport social es refereix als vincles interpersonals que estableix una persona i a la percepció que té de ser membre d'una xarxa social, la qual aporta informació, ajuda material i/o instrumental o emocional (7).

Segons l'estudi de Landmark et al. (18) les interaccions socials es poden dividir en dos grups. En el primer grup s'inclouen interaccions amb familiars propers com fills, néts, el marit o la parella, la mare o el pare i els germans, i altres persones que coneixen i tenen contacte amb la dona com amics, companys de feina, veïns, familiars llunyans. En el grup dos s'inclouen les interaccions amb organitzacions i institucions. Alhora, la interacció de les dones amb l'entorn venia donat pel nombre, la freqüència, la durada i la proximitat geogràfica. En els seus resultats hi destaca el suport de parents propers i amics; el suport social dels familiars propers era sovint descrit com el més important. No obstant això, el rebut pels amics va ser descrit com a incalculable en la lluita i superació de la malaltia.

El suport social constitueix un dels recursos personals més importants en el maneig dels tractaments i els seus efectes secundaris, així com el reajustament psicosocial de la dona. Generalment, les dones que presenten índex més alts d'ajustament a la malaltia, també tenen menors problemes de parella i majors nivells de cohesió familiar (7)(29). Així doncs, està demostrat que el nombre de contactes socials i la satisfacció amb els mateixos s'associa a un major benestar psicològic, emocional i físic; redueix els nivells de depressió i ansietat, disminueix dolor i augmenta l'adaptabilitat de l'aparença física (7).

D'altra banda, el suport social també pot tenir efectes negatius en la qualitat de vida de les dones, això s'observa quan no s'ha proporcionat de manera adequada; quan el contacte ha presentat conflictes, quan hi ha hagut intents fallits d'ajuda, sentiments de pèrdua o solitud.

Quan això es fa present, les xarxes socials actuen com un factor estressant provocant pensaments, efectes i respostes biològiques negatives (7).

3. Pregunta d'investigació

Com són les experiències de les dones de 55 a 65 anys que han superat un càncer de mama, detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova?

3.1. Objectius de l'estudi

Objectiu general:

Conèixer les experiències de les dones de 55 a 65 anys que han superat un càncer de mama, detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a la unitat de mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova.

Objectius específics:

- Comprendre les emocions que han aflorat en l'afrontament del càncer de mama.
- Conèixer els canvis físics durant el procés de superació del càncer de mama.
- Descriure el suport de l'entorn en la dona.
- Conèixer com ha influenciat el càncer de mama a la seva sexualitat i vida en parella.

4. Metodologia

4.1. Tipus de disseny:

En concordança amb els objectius de l'estudi d'investigació, es realitzarà des de la metodologia d'investigació de tipus qualitativa, ja que amb aquesta metodologia es busca comprendre les experiències des d'una manera holística i èmica, comprenent-lo en el seu context, emfatitzant la immersió i comprensió del significat humà atribuït a un context, unes circumstàncies o un fenomen (30).

El disseny d'estudi serà fenomenològic, ja que aquest tipus d'estudi es basa en la descripció dels significats de les experiències viscudes per cadascú; comprendre el significat que té per les dones l'experiència de superació del càncer de mama (31).

Segons Mapp (32), l'única font fiable d'extracció de la informació és la persona. Per la seva banda, Husserl (33) assegura que aquest tipus de disseny captura l'essència o el sentit real del qui el percep i experimenta; descriu les experiències dels participants de l'estudi tal com s'han viscut, d'una manera imparcial per part de l'investigador.

4.2. Participants:

Seguint la franja d'edat de major incidència del càncer de mama del SEER sobre els EEUU i a l'Alt Urgell, la població d'estudi seran les dones entre 55 i 65 anys que hagin superat un càncer de mama, això vol dir que faci un any que han acabat els tractaments i que no presentin recidiva (5) (Annex I).

L'elecció de les participants de l'estudi es basarà en el compliment dels criteris d'inclusió i exclusió detallats a continuació. La participació en el projecte serà voluntària, s'accedirà a la mostra a través de les dades proporcionades des de la Fundació Sant Hospital de la Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell) i l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV), mitjançant via telefònica i/o correu electrònic.

Cal detallar que la FSH La Seu d'Urgell és un hospital comarcal en el qual generalment només es realitza el diagnòstic del càncer de mama i es deriva a la Unitat de Mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova pel seu posterior tractament i seguiment.

4.3. Mostreig:

Les participants d'aquest estudi es seleccionaran per mostreig de tipologia de conveniència. Es captaran mitjançant professionals sanitaris de la FSH i l'HUAV i es contactaran a través de trucada telefònica o correu.

No hi ha una mida establerta de la mostra, ja que el mostreig es realitzarà fins a l'assoliment de la saturació de les dades, és a dir, quan la mostra addicional no proporcioni cap informació o dada nova (34).

4.3.1. Criteris d'inclusió i exclusió:

Criteris d'inclusió:

- Dones de 55 a 65 anys.
- Dones que faci un any que han acabat els tractaments i que no presentin recidiva.
- Dones detectades en la Fundació Sant Hospital de la Seu d'Urgell i tractades a la Unitat de Mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova.
- Dones que entenguin, escriguin i llegeixin en castellà o català.
- Participants que hagin acceptat i firmat el consentiment informat.

Criteris d'exclusió:

- Dones que tinguin o hagin tingut un altre tipus de càncer.
- Dones que tinguin o convisquin amb altres persones que tinguin una malaltia greu, d'esperança de vida curta o amb important repercussió en la qualitat de vida.
- Dones amb patologia psiquiàtrica prèvia al diagnòstic del càncer de mama.

4.4. Tècniques de recollida de dades:

Per a dur a terme aquest estudi s'utilitzaran tres tècniques en la recollida de dades: de tipus conversacional a través d'entrevistes individuals, notes de camp i diari de l'investigador.

Pel que fa a les entrevistes individuals, segons Taylor et al. (35) és el mètode d'elecció per la comprensió i profundització de les perspectives que tenen els informants respecte a les seves vides i experiències. Alhora, la intimitat que proporciona una entrevista individual permetrà, en el cas de les dones que han superat un càncer de mama, l'accessibilitat a dades més personals, evitant la cohibició.

Es tracta d'un intercanvi formal de preguntes i respostes, amb l'objectiu de descriure i conèixer vivències, percepcions, emocions, pensaments, significats, sensacions i accions. La durada de l'entrevista individual serà d'aproximadament una hora, adaptant-se al curs i necessitats d'aquesta (Annex II). El lloc on es durà a terme l'entrevista serà la sala de reunions cedida per la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell (la sala 0).

Pel que fa a la planificació es realitzarà mitjançant entrevistes semiestructurades amb un guió preestablert de suport, però incloent preguntes obertes o generals per poder extreure més coneixement o informació.

Com que utilitza comunicació verbal i no verbal, a més d'enregistrar cada una de les entrevistes en format vídeo o àudio, cal realitzar un diari de l'investigador; es tracta d'una tècnica de recollida de dades basada en anotacions en llibretes o diaris, amb l'objectiu de descriure reflexions, sentiments, idees i interpretacions que percep o viu l'entrevistador. A més es realitzarà la tècnica de notes de camp, on registrar objectivament tot el que succeeix durant les entrevistes.

Tots els registres seran amb previ consentiment dels participants, com està explicat posteriorment.

Abans de començar amb la recollida o treball de camp, caldrà dur a terme una entrevista pilot amb la finalitat d'avaluar i posteriorment millorar, tant les destreses de l'investigador com a dinamitzador de l'entrevista, com aspectes de la pròpia entrevista; la comprensió i claredat del guió i l'atmosfera i ambient on es realitzarà.

La durada total de la recollida de les dades està estimada en deu mesos, tot i que vindrà determinada pels resultats i coneixements que s'obtinguin a partir de les entrevistes. Es durà a terme fins a la saturació de les dades, és a dir, fins que no s'obtinguin noves informacions.

4.5. Anàlisi de les dades:

En els estudis qualitius, amb la finalitat de no perdre informació, la recollida de les dades i l'anàlisi es realitza de manera simultània. És a dir, a mesura que l'investigador realitza les entrevistes individuals i realitza les notes de camp, tot reunint les dades, procedeix també a la transcripció i interpretació d'aquestes.

Existeixen diverses maneres de realitzar la transcripció. En aquesta investigació s'utilitzarà el *software F4*.

Després de la transcripció i anàlisi de les entrevistes, es realitzarà el feedback amb les participants, és a dir, s'enviaran les entrevistes transcrites amb la finalitat que les participants del nostre estudi analitzin la seva veracitat. Un cop s'hagin verificat es realitzaran les modificacions pertinents, s'analitzarà novament i es redactaran els resultats o conclusions de l'estudi.

Es realitzarà l'anàlisi temàtic de les dades. En aquesta fase es pretén captar les essències o el significat fonamental, realitzant així una aproximació holística i detallada (36). Aquest mètode d'anàlisi es desenvoluparà mitjançant múltiples lectures i visualitzacions de les gravacions,

per aconseguir la immersió en les dades i profunditzar en la informació obtinguda,. Tot seguit, es realitzarà la fragmentació o reducció del text, distingint les dades més rellevants, buscant estructures i significats. Després es codificaran mitjançant etiquetes o codis amb la finalitat d'organització de la informació. Posteriorment, s'agruparan en temes o metacategories. Per fer-ho s'utilitzarà el *software Atlas.ti*. En acabar, es realitzarà la interpretació de les dades obtingudes i es redactaran els resultats (37).

Al tractar-se d'un tema en el qual l'investigador té experiències prèvies a la realització de l'estudi, haurà de fer *bracketing*, és a dir, deixar per escrit les seves creences i pre-supòsits per tal que no influeixin en la interpretació de les dades (38).

4.6. Criteris de rigor i validesa:

En aquest treball se seguiran els criteris de rigor i validesa de Guba i Lincoln (39).

-Credibilitat: a partir de la triangulació de les metodologies de recollida de dades (notes de camp, diari de l'investigador i l'entrevista) es garantirà la credibilitat o valor de la veritat dels resultats obtinguts. A més la saturació de les dades confirmarà que la mostra és suficient i representativa, garantint la validesa interna de l'estudi.

-Transferibilitat: mitjançant l'explicació exhaustiva i el control de la representativitat de la mostra, així com la descripció de l'estudi es tindrà en compte l'aplicabilitat dels resultats de l'estudi a altres persones o contexts, garantint la validesa externa.

-Dependència: aquest criteri determinarà el grau de consistència i estabilitat de l'estudi, és a dir, el grau en què es repetirien els resultats si es repetís l'estudi. Això s'aconseguirà mitjançant la triangulació de les tècniques de recollida de dades.

-Confirmabilitat: la confirmació dels resultats es realitzarà mitjançant el feedback amb les participants sobre les entrevistes realitzades.

4.7. Consideracions ètiques i legals:

Previ a l'inici de l'estudi es sol·licitarà autorització del Comitè d'Ètica de Recerca la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (CER UVic-UCC) (Annex III) i la sol·licitud d'autorització per realitzar l'estudi a la de la Fundació Sant Hospital La Seu

d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell) (Annex IV) i a la Comissió de Recerca de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Annex V).

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, revisada l'octubre del 2000, per a les investigacions mèdiques amb éssers humans. Alhora seguirà els quatre principis de bioètica de l'informe Belmont 1979; beneficiència, maleficiència, justícia i autonomia. També es tindrà en compte la normativa legal actual sobre la confidencialitat de dades (Llei Orgànica 03/2018, del 5 de desembre, de Protecció de dades de caràcter personal [LOPD]).

És per això que a cada participant i persona involucrada se li assignarà un codi o nom fictici, mantenint el seu anonim, del qual només en tindrà coneixement l'investigador. Tanmateix, el registre amb la informació de les dades de contacte del pacient també estarà codificat.

Abans de cada tècnica de recollida de dades s'informarà cada participant del procediment d'estudi i de la seva finalitat, aclarint dubtes i finalitzant amb la firma per part de les dues parts, investigador i participant, del Consentiment Informat (Annex VI i VII). En relació a aquests consentiments informats, només hi tindrà accés l'investigador.

La seva participació serà voluntària, sense cap mena de pressió, i podrà abandonar la investigació quan ho considerin oportú, sense afectar el curs de la investigació (Annex VIII).

Es considera que la investigació (realització de l'entrevista) no implicarà raonablement cap risc per als participants; al contrari, aportarà informació beneficiosa per a la millora de la qualitat de vida, així com del procés assistencial en les dones que pateixin un càncer de mama.

Totes les dades que s'obtinguin (enregistraments de les entrevistes) es guardaran en un disc dur extern al qual només tindrà accés l'investigador. Alhora, la transcripció de les entrevistes s'emmagatzemarà en una base de dades codificada a la qual només tindrà accés l'investigador.

4.8. Procediment de l'estudi:

Una vegada hagin autoritzat totes les sol·licituds els comitès d'ètica de les diverses institucions implicades, s'iniciarà la selecció de la mostra; aquesta es farà a partir d'un mostreig de conveniència tenint en compte els criteris d'inclusió i exclusió de l'estudi. No hi ha un nombre de participants establerts, ja que s'inclouran fins a la saturació de les dades.

Previ al treball de camp es farà entrega del full informatiu de la investigació i el Consentiment Informat a les participants, s'explicarà detalladament i es procedirà a la seva firma.

Per la recollida de dades s'utilitzarà la triangulació de tècniques mitjançant les entrevistes individuals semiestructurades, les notes de camp i el diari de l'investigador. Aquestes metodologies a més d'aportar credibilitat ens permetran desenvolupar la recollida de les dades en un ambient íntim que propici a parlar d'elements o contextos personals, d'una manera flexible i dinàmica, captant aspectes de la comunicació verbal i no verbal.

La transcripció es realitzarà simultàniament amb la recollida de dades amb la finalitat de no perdre informació. Es realitzarà el feedback amb les participants i, després d'haver realitzat les modificacions pertinents, es realitzarà l'anàlisi. Es realitzarà l'anàlisi temàtic de les dades; es desenvoluparà múltiples lectures i visualitzacions de les gravacions, per aconseguir la immersió en les dades i profunditzar en la informació obtinguda. Tot seguit, es realitzarà la fragmentació o reducció del text, distingint les dades més rellevants. Després es codificaran mitjançant etiquetes o codis amb la finalitat d'organització de la informació. Posteriorment, s'agruparan en temes o metacategories. Per fer-ho s'utilitzarà el *software Atlas.ti*. En acabar, es realitzarà la interpretació de les dades obtingudes i es redactaran els resultats.

5. Limitacions de l'estudi:

En la realització de l'estudi ens podem trobar amb diversos obstacles que poden afectar en la seva realització.

En relació a la mida de la mostra, ens podem trobar en el cas que alguns dels subjectes d'estudi abandonin la investigació per decisió pròpia o a conseqüència de defunció de la participant. També hi ha la possibilitat que les participants canviïn de domicili, motiu pel qual podria causar el canvi de regió sanitària, motiu pel qual quedarien excloses de l'estudi.

En cas que ja s'hagi contactat amb les participants i durant aquest període, hi hagi hagut una recaiguda, quedarien excloses de la investigació seguint els criteris d'inclusió i exclusió.

6. Recursos:

Per a desenvolupar aquest estudi d'investigació es requereixen diversos recursos; infraestructurals, materials, humans i econòmics.

En tant als recursos infraestructurals necessitarem:

-La sala de reunions cedida per l'hospital FSH La Seu d'Urgell, espai on es desenvoluparan les entrevistes.

Quant als recursos materials necessitarem:

- Una gravadora o una càmera per poder enregistrar les entrevistes.
- Un ordinador on desenvolupar el projecte d'investigació i amb el qual poder contactar amb les diverses institucions i/o participants mitjançant el correu electrònic.
- Telèfon per poder contactar amb les diverses institucions i/o participants.
- Disc dur extern per guardar totes les dades de l'estudi.

Pel que fa als recursos humans necessitarem:

- Professional sanitari (infermeres, ginecòlegs, administratius) que ens obtinguin les dades necessàries sobre l'historial clínic de les pacients.
- Persones d'enllaç (infermeres, ginecòlegs, administratius) que ens captin les participants de l'estudi.
- L'investigador, desenvolupador de l'estudi.

Pel que fa als recursos econòmics, seran els necessaris per realitzar els següents actes:

- Desplaçaments des del lloc de realització de l'estudi (La Seu d'Urgell) fins a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (Lleida). En transport públic té un cost de 19,69€ el trajecte.
- Materials de copisteria divers: llibreta i bolígraf en la realització del diari de camp, guió de l'entrevista, fulls d'informació i Consentiment Informat, sol·licituds d'autorització per a la realització de l'estudi, etc.
- Compra de refrigerants i/o aliments per a les participants de l'entrevista.
- Compra de *softwares* informàtics (*F4* i l'*Atlas.ti*) per a realitzar la transcripció i codificació de les dades i informacions extretes de les entrevistes.

7. Cronograma de l'estudi:

Anys	2019				2020								2021												
Activitats \ Mesos de l'any	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mrç	Abr	Mag	Jny	Jul	Agt	Set	Oct	Nov	Des	Gen	Feb	Mrç	Abr	Mag	Jny	Jul	Agt	Set
Recopilació informació i revisió bibliogràfica	■	■	■																						
Redacció marc teòric		■	■	■																					
Obtenció de les autoritzacions dels comitès d'ètica i comissions de recerca de les diverses institucions.					■	■																			
Captació dels subjectes d'estudi							■	■																	
Entrega CI							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
Prova pilot (entrevista pilot)							■	■																	
Recollida de les dades (treball de camp)							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■							
Transcripció de les entrevistes								■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■					
Anàlisi dades obtingudes											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■				
Feedback amb les participants																			■	■					
Modificacions i anàlisi posterior																					■	■	■	■	
Redacció de resultats																							■	■	
Presentació i aplicació del pla de difusió																									■

La durada total del projecte d'investigació està marcat en dos anys. Iniciant-se el setembre de 2019 i finalitzant el setembre del 2021.

8. Aplicabilitat i utilitat pràctica dels resultats:

Aquest estudi sobre l'experiència de superació del càncer de mama ajudarà a conèixer i comprendre en profunditat els canvis que es produeixen en aquest procés i com ho viuen o l'afectació que tenen en les dones.

Alhora pot servir d'ajuda a altres dones que estiguin passant per la mateixa situació, identificant-se i afavorint l'acceptació i l'afrontació de la situació.

Al descriure i identificar la importància del suport de l'entorn de la dona, pot ajudar a aquest entorn a entendre moments o situacions i aportar més suport, amb la finalitat de millorar la qualitat de vida de la persona, també des de el vessant professional; quan ens trobem davant d'una persona que està o ha estat en aquest procés de malaltia, tenir la concepció de la persona com un ésser holístic i facilitar a realitzar un pla de cures més específic.

9. Pla de difusió:

El pla de difusió d'aquest estudi i dels seus resultats es desenvoluparà per mitjà de quatre mètodes o estratègies:

- Publicació d'un article en revistes científiques com: *Metas de Enfermería, Revista de Enfermería ROL, Index de Enfermería, ENE Revista de Enfermería i Psicooncología.*
- Publicació d'un article en la revista *Parlem*, editada per la Unitat Sociosanitària de la Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell.
- Participació en congressos científics, on s'exposarà de manera oral o mitjançant un pòster.
- Participació i exposició en jornades sobre càncer de mama.
- Difusió en entitats i associacions com: *AECC L'Alt Urgell, Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), Associació de Dones Intervingudes de Mama (ADIMA) i Grup Àgata, Associació Catalana de Dones Afectades de Càncer de Mama.*
- Sessió informativa en l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida

10. Conclusions del projecte:

En aquesta investigació s'esperarà trobar resultats similars als trobats en les investigacions ja realitzades; per tant podríem dir que el càncer de mama comporta diverses afectacions i complicacions en l'àmbit físic, en l'àmbit psicològic i emocional i amb l'entorn i vida en parella.

El suport social constitueix un dels recursos personals més importants l'acceptació de la malaltia, així com els canvis que comporta; per tant, un bon recolzament social millora el reajustament psicosocial de la dona.

Un dels sentiments més descrits són la pèrdua, de salut, d'una part important del seu cos i la seva ment; la por a la recaiguda o a la mort, por a la no acceptació o al rebuig per part de l'entorn o la parella.

Resulta important descriure i comprendre els canvis que pateixen per tal de poder-los acceptar i afrontar, amb la finalitat de disminuir trastorns psicològics com la por, ansietat, depressió, angoixa, desesperança, insomni, problemes d'imatge com baixa autoestima o disminució de la identitat femenina, dificultats afectives i sexuals, etc.

Conèixer el procés, així com les experiències que viuen les dones per poder empatitzar més amb elles i per tant, poder donar una atenció holística de qualitat, és de gran importància a nivell professional.

Pel que fa a l'aprenentatge, en la realització d'aquest estudi he aclarit dubtes i trencant prejudicis que tenia sobre la patologia després d'haver-lo viscut com a familiar o entorn proper de la dona amb càncer de mama. Pel que fa al desenvolupament d'un treball d'investigació, valoro molt positivament la realització del treball de fi de grau per l'assoliment dels coneixements sobre metodologia qualitativa, cerca d'informació a base de dades científiques i realització de bibliografia Vancouver. Alhora, aquest treball m'ha ajudat a nivell organitzatiu i capacitat de reflexió i millora al llarg de les entregues.

Bibliografía

1. OMS. Cáncer de mama: prevención y control [Internet]. World Health Organization; 2014 [citado 20 noviembre 2018]. Disponible a: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index3.html>
2. Sociedad de Oncología Médica (SEOM). Las Cifras del Cáncer [Internet]. 2018 [citado 20 noviembre 2018]. Disponible a: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana_2018.pdf
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer. Datos y cifras [Internet]. 2018 [citado 20 noviembre 2018]. Disponible a: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
4. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director d'oncologia. Infogràfic estadístic; Càncer de mama [Internet]. 2017 [citado 19 noviembre 2018]. Disponible a: <http://cancer.gencat.cat/web/ca/professionals/estadistiques/2017Mama.pdf>
5. Cancer Stat Facts: Female Breast Cancer [Internet]. National Cancer Institute (NIH). Surveillance, Epidemiology and End Results Program (SEER). 2018 [citado 6 abril 2019]. Disponible a: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.html>
6. Joolae A, Joolae S, Kadivar M, Hajibabae F. Living with breast cancer: Iranian women's lived experiences. *Int Nurs Rev.* 2012;59(3):362-8.
7. Torres J. Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y soporte social en pacientes con cáncer de mama [Internet]. Pontificia Universidad Católica del Perú; 2011 [citado 2 diciembre 2018]. Disponible a: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/717>
8. Rustøen T, Begnum S. Quality of Life in Women With Breast Cancer. A review of the literature and implications for nursing practice. *Cancer Nurs.* diciembre 2000;23(6):416-21.
9. Asociación Española Contra el Cáncer. Cáncer de Mama [Internet]. Madrid; 2014 [citado 25 octubre 2018]. Disponible a: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/cancer-mama-2014.pdf>
10. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades D de S y SH-GU. CDC - ¿Qué es el cáncer de mama? [Internet]. 2018-09-11. [citado 25 octubre 2018]. Disponible a: https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/what-is-breast-cancer.htm
11. American Society of Clinical Oncology (ASCO). Cáncer de mama, Cancer.Net [Internet]. 2017 [citado 25 octubre 2018]. Disponible a: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/cáncer-de-mama>
12. Belmonte, R. Garin, O. Segura, M. Pont, A. Escalada F. Quality-of-Life Impact of Sentinel Lymph Node Biopsy Versus Axillary Lymph Node Dissection in Breast Cancer Patients. *Value Heal [Revista d'Internet]*. 2012 [citado 25 noviembre 2018];15:907-15. Disponible a: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(12\)01615-4/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301512016154%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(12)01615-4/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301512016154%3Fshowall%3Dtrue)

13. Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques. La tècnica del gangli sentinella millora la qualitat de vida de les pacients operades de càncer de mama [Internet]. 2012 [citad 25 novembre 2018]. Disponible a: <https://www.imim.cat/noticies/417/la-tecnica-del-gangli-sentinella-millora-la-qualitat-de-vida-de-les-pacients-operades-de-cancer-de-mama>
14. Pelay, MJ. Oroz, J. Colás C. Reconstrucció mamaria mediante prótesis expansoras. An Sist Sanit Navar [Revista d'Internet]. 2005 [citad 25 novembre 2018];28(2):27-39. Disponible a: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/4751>
15. Breastcancer.org. Reconstrucció mamaria [Internet]. 2017 [citad 26 novembre 2018]. Disponible a: <https://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/reconstruccion>
16. American Cancer Society. Quimioteràpia para el càncer de seno [Internet]. 2017 [citad 27 novembre 2018]. Disponible a: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/quimioterapia-para-el-cancer-de-seno.html>
17. American Cancer Society. Teràpia hormonal para el càncer de seno [Internet]. 2017 [citad 27 novembre 2018]. Disponible a: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/terapia-hormonal-para-el-cancer-de-seno.html>
18. Landmark BT, Strandmark M, Wahl A. Breast cancer and experiences of social support In-depth interviews of 10 women with newly diagnosed breast cancer. Scand J Caring Sci. setembre 2002;16(3):216-23.
19. Fernández AI. Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. Psicooncología [Revista d'Internet]. 2004 [citad 23 novembre 2018]. p. 169-80. Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120169A/16214>
20. Landmark BT, Wahl A. Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. JAN J Adv Nurs. octubre 2002;40(1):112-21.
21. Rodríguez E, Font A. Eficacia de la terapia de grupo en càncer de mama: evolució de las emociones desadaptativas. Psicooncología [Revista d'Internet]. 2013 [citad 1 desembre 2018];10(2-3):275-87. Disponible a: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/43449>
22. Arndt V, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. A Population-Based Study of the Impact of Specific Symptoms on Quality of Life in Women With Breast Cancer 1 Year After Diagnosis [Revista d'Internet]. 2006. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.22274>
23. Sánchez T. Efectos psíquicos de la mastectomía (preventiva y terapéutica). Cambios en la percepció de las mujeres con càncer de mama. Papeles del Psicólogo [Revista d'Internet]. 2015 [citad 2 desembre 2018];36(1):62-73. Disponible a: <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2490.pdf>
24. Bleiker EMA, Pouwer F, van der Ploeg HM, Leer J-WH, Adèr HJ. Psychological distress two years after diagnosis of breast cancer: frequency and prediction. Patient Educ Couns. juny 2000;40(3):209-17.
25. Ganz P. Psychological and Social Aspects of Breast Cancer. Oncology. 2008;22(6).
26. Hungr,C. Sanchez, V. Bober S. Self-image and sexuality issues among young women with breast cancer: practical recommendations. Rev Inves Clin [Revista d'Internet].

- 2017 [citat 29 novembre 2018];69(2):114-22. Disponible a: www.clinicalandtranslationalinvestigation.com
27. American Cancer Society. Imagen corporal y sexualidad después del cáncer de seno [Internet]. 2017 [citat 29 novembre 2018]. Disponible a: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/la-vida-como-una-sobreviviente-de-cancer-de-seno/imagen-corporal-y-sexualidad-despues-del-cancer-de-seno.html>
 28. Blanco R. Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. Index de Enfermería [Revista d'Internet]. 2010 [citat 29 novembre 2018];19(1):24-8. Disponible a: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n1/7031r.php>
 29. Olea, CV. Berumen, LV. Zavala I. Modelo de cuidado de enfermería para la mujer con cáncer de mama a través de la integración de la dimensión espiritual. Rev ENE Enfermería [Revista d'Internet]. 8 diciembre 2007 [citat 2 diciembre 2018];6(3). Disponible a: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/205/182>
 30. De la Cuesta C. Naturaleza de la investigación cualitativa y su contribución a la práctica de Enfermería. Metas de Enfermería [Revista d'Internet]. 2006 [citat 27 diciembre 2018];9(5):50-5. Disponible a: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17045/3/Pre-print Metas.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17045/3/Pre-print%20Metas.pdf)
 31. Vanegas C. BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Rev Colomb Enfermería [Revista d'Internet]. 2011 [citat 7 abril 2019];6(6):128-42. Disponible a: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/article/view/1441>
 32. Mapp T. Understanding phenomenology: the lived experience. Br J Midwifery. maig 2008;16(5):308-11.
 33. Bolio AP. Husserl y la fenomenología trascendental: Perspectivas del sujeto en las ciencias del siglo XX. Reencuentro. 2012;65:20-9.
 34. Campoy TJ, Gomes E. Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. En: Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación. 2a ed. EOS; 2015. p. 273-300.
 35. Taylor SJ, Bogdan R. La entrevista en profundidad. En: Paidós, editor. Introducción a los métodos cualitativos en investigación La búsqueda de los significados. Espanya; 1992. p. 100-32.
 36. Carabajo RA. La metodología Fenomenológico-Hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. RIE Rev Investig Educ. 2008;26(2):409-30.
 37. Mieles Barrera MD, Tonon G, Alvarado Salgado SV. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. Univ humanística [Revista d'Internet]. 2012 [citat 17 maig 2019];74(74):196-226. Disponible a: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/3648/3187>
 38. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enfermería Intensiva. 2010;21(2):68-73.
 39. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Berverly Hills, California: SAGE; 1985. 416 p.

Annexes:

Annex I – Taula dades any 2012-2017 del càncer de mama en dones detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d’Urgell

Any	Casos	Edats
2012	8	63,60,54,51,63,78,53,52
2013	14	50,60,50,86,40,63,72,79,83,33,76,84,73,56
2014	12	50,62,62,42,59,59,80,87,89,43,68,47
2015	8	55,49,45,82,41,44,46,88
2016	7	46,40,49,68,45,88,69
2017	14	64,60,53,51,52,89,84,82,57,84,55,86,79,53

Font: elaboració pròpia amb les dades cedides per la Fundació Sant Hospital de La Seu d’Urgell

Annex II – Guió de l'entrevista individual

- Em podria explicar com es va sentir quan la van dir que tenia un càncer de mama?
- Com va viure el procés de la superació del càncer de mama?
- Quins sentiments o emocions li van aflorar en l'afrontament del càncer de mama?
- Expliqui'm com va ser el suport rebut en la superació del càncer de mama? (família/amics)
- Quins canvis va experimentar en el transcurs del càncer de mama?
- * En el cas que no sorgeixin els aspectes físics, de sexualitat i vida en parella i/o els canvis psicològics, realitzarem les següents preguntes:
 - Quins canvis físics va experimentar en aquest període de temps?
 - Em podria explicar com ha influenciat el càncer de mama en la seva sexualitat i vida en parella?
 - Em podria descriure els canvis psicològics que li va produir el càncer de mama?
- Voldria explicar-me alguna altra cosa? / Voldria afegir alguna cosa més?

Annex III – Sol·licitud d'autorització del Comitè d'Ètica de Recerca de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (CER UVIC – UCC)

**COMITÈ D' ÈTICA DE RECERCA DE LA
UNIVERSITAT DE VIC - UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA
FORMULARI DE SOL·LICITUD DE DICTAMEN**

Dades de l'Investigador/a Principal o Responsable:

Nom i Cognoms: Judith López Portell		DNI/NIE: 53397622V
Departament: Facultat de ciències de la salut	Centre: UManresa - Universitat Central de Catalunya	
Càrrec: Estudiant de quart del grau d'Infermeria		
Telèfon: 692580660	*@judthip@comreu.umanresa.cat	*ORCID:
Grup de recerca: Individual	Investigador/a principal del grup: Judith López Portell	
Membres equip investigador: Judith López Portell		

*Camps obligatoris

Projecte:

Títol Projecte:	Epidències en la separació de malats de marxa en zones delimitades a la Parada del Hospital de La Seu d'Urgel i Barriada a l'Hospital Universitari Arce de València.		
Durada: 2 anys (setembre 2019 a setembre 2021)	Tesi Doctoral:	SI <input type="checkbox"/>	NO <input checked="" type="checkbox"/>
Convocatòria (1): Pla Propi	Any: 2018		
(1) I+D, FIS, JA, Pla Propi, projecte UE, contracte directe amb empresa o similar, altres.			
Entitat finançadora: Finançament pròpi	Finançament sol·licitat:		
Idioma del dictamen:	<input checked="" type="checkbox"/> Català	<input type="checkbox"/> Castellà	<input type="checkbox"/> Anglès

INFORMACIÓ SOBRE EL PROJECTE

- Remetre el projecte complet en format pdf.¹
 - Adjuntar un resum del projecte en format pdf d'un màxim de 2 pàgines amb lletra arial 10pt que inclogui els següents aspectes:
 - Antecedents, justificació, hipòtesis i objectius. Descripció del disseny metodològic. (En cas de que no existeixin referències que avalin la metodologia, s'hauria d'incloure una descripció detallada del procediment experimental a seguir).
 - Experiència del grup d'investigació. Indicar fins a 5 referències bibliogràfiques² relacionades amb els antecedents del treball i el mètode, si escau, preferiblement del propi equip investigador.
 - Beneficis esperats.
 - Possibles efectes no desitjables o secundaris.
 - Explicar si existeix algun tipus de contraprestació i/o assegurança pels participants.
 - Aspectes ètics
- I, quan s'escaigui, els documents necessaris referents a:
- Permisos o altres informes de les institucions involucrades.
 - Informació sobre l'adequació de les instal·lacions i dels instruments requerits.
 - Fulls d'informació als participants i documents de consentiment informat (adjuntar el model a emplenar, on hi consti explícitament el compliment de la protecció de dades).
 - Com es recull el dret explícit de la persona a retirar-se de l'estudi.
 - Autoritzacions o informes perceptius d'altres institucions col·laboradores en l'estudi.

L'investigador/a principal confirma que aquest projecte compleix amb el Codi Ètic i amb el Document de Bones Pràctiques en Recerca de la UVic-UCC i garanteix que ho serà durant tot el seu desenvolupament.

Signatures

Noms i cognoms de l'IP

Vist i Pleu del coordinador de recerca, responsable de recerca del centre o director/a de tesi si s'escau

Data: 06/01/2020

Enviar a la Secretaria del CER, cer@uvic-ucc.cat

Judith López Portell

¹ En l'estat d'elaboració en el moment de presentar la sol·licitud.

² Cal fer ús de la guia d'estil AFA o qualsevol altra normativa de citació bibliogràfica

Annex IV: Sol·licitud d'autorització per part de la Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell).

Jo, Judith López Portell amb DNI 53397622V, alumna de quart curs del grau d'infermeria de la Universitat de Manresa – Universitat Central de Catalunya (UManresa –UCC); sol·licito a la Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell), poder realitzar l'estudi d'investigació: Experiències en la superació del càncer de mama en dones detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova.

La metodologia d'investigació és de tipus qualitatiu fenomenològic descriptiu. No hi ha una mida establerta de la mostra, ja que el mostreig es realitzarà fins a l'assoliment de la saturació de les dades. Aquesta mostra la compondran dones amb una franja d'edat de 55 a 65 anys; que hagin superat el càncer de mama en un període inferior a 3 anys; detectades a la Fundació Sant Hospital de la Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell) i/o tractades a la Unitat de mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Que no tinguin o hagin tingut un càncer a una altra part del cos o hagin tingut un càncer de mama de repetició; tampoc poden tenir o conviure amb una altra malaltia greu d'esperança de vida curta o amb important repercussió de la qualitat de vida, ni tenir una patologia psiquiàtrica prèvia al diagnòstic del càncer de mama. La participació de l'estudi serà voluntària i no remunerada, podent abandonar-lo en qualsevol moment.

Les dones estaran plenament informades i hauran signat prèviament el document de Consentiment Informat.

La tècnica de recollida de dades establerta serà de tipus conversacional a través d'entrevistes individuals de tipus semiestructurada. Es durà a terme a través del diari de camp i les gravacions en format àudio o vídeo. Per a la seva realització es sol·licita la sala 0 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, revisada l'octubre del 2000, per a les investigacions mèdiques amb éssers humans. Alhora seguirà els quatre principis de bioètica de l'informe Belmont 1979; beneficència, maleficència, justícia i autonomia. També 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]).

Acompanyant aquest document s'adjuntarà la totalitat del projecte, informant de tots els aspectes necessaris per a la revisió, validació i autorització de l'estudi d'investigació.

A ____ de _____ del _____.

Firma de l'investigador:

Annex V: Sol·licitud d'autorització de l'estudi a la Comissió de Recerca de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV).

Jo, Judith López Portell amb DNI 53397622V, alumna de quart curs del grau d'infermeria de la Universitat de Manresa – Universitat Central de Catalunya (UManresa –UCC); sol·licito a la Comissió de recerca de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova (HUAV), poder realitzar l'estudi d'investigació: Experiències en la superació del càncer de mama en dones detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova.

La metodologia d'aquesta investigació és de tipus qualitatiu fenomenològic descriptiu.

No hi ha una mida establerta de la mostra, ja que el mostreig es realitzarà fins a l'assoliment de la saturació de les dades. Aquesta mostra la compondran dones amb una franja d'edat de 55 a 65 anys; que hagin superat el càncer de mama en un període inferior a 3 anys; detectades a la Fundació Sant Hospital de la Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell) i/o tractades a la Unitat de mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Que no tinguin o hagin tingut un càncer a una altra part del cos o hagin tingut un càncer de mama de repetició; tampoc poden tenir o conviure amb una altra malaltia greu d'esperança de vida curta o amb important repercussió de la qualitat de vida, ni tenir una patologia psiquiàtrica prèvia al diagnòstic del càncer de mama. La participació de l'estudi serà voluntària i no remunerada, podent abandonar-lo en qualsevol moment

Les dones estaran plenament informades i hauran signat prèviament el document de Consentiment Informat.

La tècnica de recollida de dades establerta serà de tipus conversacional a través d'entrevistes individuals de tipus semiestructurada. Es durà a terme a través del diari de camp i les gravacions en format àudio o vídeo.

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, revisada l'octubre del 2000, per a les investigacions mèdiques amb éssers humans. Alhora seguirà els quatre principis de bioètica de l'informe Belmont 1979; beneficència, maleficència, justícia i autonomia. També 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]).

Acompanyant aquest document s'adjuntarà la totalitat del projecte, informant de tots els aspectes necessaris per a la revisió, validació i autorització de l'estudi d'investigació.

A ____ de _____ del _____.

Firma de l'investigador:

Annex VI: Full informatiu sobre l'estudi.

Mitjançant aquest document està vostè sent convidada a participar en l'estudi d'investigació clínica: Experiències en la superació del càncer de mama en dones detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova, el qual es durà a terme a la sala 0 de la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i que té per objectiu conèixer l'experiència de les dones que han patit un càncer de mama residents a l'Alt Urgell.

La institució que hi participa és la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVIC –UCC) i corre a càrrec de la investigadora Judith López Portell, estudiant d'infermeria.

Les participants aptes per l'estudi són dones amb una franja d'edat de 55 a 65 anys; que han superat el càncer de mama en un període inferior a 1 any; detectades a la Fundació Sant Hospital de la Seu d'Urgell (FSH La Seu d'Urgell) i/o tractades a la Unitat de mama de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova. Aquestes no poden tenir o haver tingut un càncer a una altra part del cos o haver tingut un càncer de mama de repetició, tampoc poden tenir o conviure amb una altra malaltia greu d'esperança de vida curta o amb important repercussió de la qualitat de vida, ni tenir una patologia psiquiàtrica prèvia al diagnòstic del càncer de mama.

Per a l'obtenció de dades es desenvoluparan entrevistes individuals amb cada participant, essent gravades amb format àudio o vídeo. El període total de la recopilació de les dades i la seva posterior transcripció i anàlisi tindrà una durada aproximada d'un any i mig.

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, revisada l'octubre del 2000, per a les investigacions mèdiques amb éssers humans.

És per això que a cada participant i persona involucrada se li assignarà un codi o nom fictici, mantenint el seu anonim, del qual només en tindrà coneixement l'investigador. Tanmateix, el registre amb la informació de les dades de contacte del pacient també estarà codificat.

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 les dones que pateixin un càncer de mama.

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.

Annex VII: Document de Consentiment Informat.

Investigació: Experiències en la superació del càncer de mama en dones detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova

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, Judith López Portell amb DNI 53397622V, 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:

Annex VIII: Document de revocació del Consentiment Informat.

Jo, _____ amb DNI _____, participant de l'estudi "Experiències en la superació del càncer de mama en dones detectades a la Fundació Sant Hospital de La Seu d'Urgell i tractades a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova" 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, pel que queda sense efecte a partir d'aquest moment.

A _____ de _____ del _____.

Firma de la participant:

Firma de l'investigador: