

PERCEPCIÓN SOBRE EL IMPACTO DE LA COVID-19 DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVO

Estudiante: María José García Martínez
Tutora: Cristina Bosch Farré
Curso 2021-2022
Trabajo de final de grado

AGRACEDIMIENTOS

Llevo toda mi vida trabajando en sanidad, pero siempre tenía una asignatura pendiente: estudiar enfermería. Con 25 años probé hacer el acceso, pero, el no tener un trabajo estable, hizo que no pudiera entrar en la universidad. Un aborto y un hombre maravilloso en mi vida, mi marido, hicieron que, finalmente, me embarcara en este viaje que acaba este año.

Han sido 5 años muy duros, llenos de desesperación, de lloros y de sensación de que no voy a poder, que no voy a aguantar! Gracias Carlos, gracias por escucharme cuando hablaba entre sollozos mientras hacia el cambio entre trabajo y prácticas cada día, ¡eran 14 horas diarias! y creía que no podría aguantar! Gracias por creer siempre en mí, por llamarme crack, por hacerme sentir tan especial, por tu paciencia!! Mi media naranja...! TQMMMMMMMM!!

En este camino me he encontrado a personas increíbles, como profesores/as o compañeros/as de viaje: Gracias chicas, hemos compartido cafés, cenas, comidas, ejercicios de cálculo de dosis, nos hemos apoyado mutuamente y espero que sigamos haciéndolo en este nuevo viaje que vamos a empezar... En especial, gracias a ti Eva, por ser mi "liebre"! Y a ti Susana! Sois grandes personas!

Y entre los profesores, mi tutora: Gracias Cristina, entendiste perfectamente mi problema al trabajar y aceptaste tutorizarme antes de tiempo para poder llegar a los plazos. Mil gracias por tu apoyo y tu comprensión.

He dejado muchas personas en el camino estos 5 años...papá esto va por ti, ahora sé que me estás mirando con mamá en el cielo y estáis felices y orgullosos de mí, ***“siempre en mi corazón”!***

Mil gracias a mis "jefes", amigos y compañeros de trabajo, por ir adaptándoos a mis necesidades, a mis reducciones, y elaborar mi calendario pensando siempre en mí, mil gracias Vane, Javier, Dolors, Carles, Marc, Maria, Laura, Pius, Kirste, Francesc, Oriol, Manuel, a todos los compañeros del IDI del hospital Josep Trueta por vuestro apoyo!!!

Gracias a mis seres queridos: a mis suegros, a mi hermana, a mis amigos, que han estado súper pendientes de mis avances, de todos mis pasos en la carrera. Gracias familia de Madrid! Por fin tendré tiempo para disfrutar de TODOS!

Jana, todo lo que te propongas, lo conseguirás! Sé muy feliz en tu vida, te lo mereces! Sigue así campeona y no cambies nunca!! Te quiero corazón!

La vida es como el jazz...mejor si es improvisada.

George Gershwin

ÍNDICE	
AGRACEDIMIENTOS	2
RESUMEN	6
RESUM.....	8
ABSTRACT.....	10
ÍNDICE DE ABREVIATURAS:.....	12
1 MARCO TEÓRICO	13
1.1 El cáncer.....	13
1.1.1 Aspectos generales del cáncer	13
1.1.2 Epidemiología del cáncer	14
1.1.3 Qué significa vivir con cáncer	15
1.2 Covid-19 definición y epidemiología.....	16
1.3 Cáncer y la Covid-19	17
1.4 Los sistemas de salud y la Covid-19	19
1.5 Bienestar en las personas con cáncer en tiempo de Covid-19	20
1.6 El papel de los profesionales de enfermería en el momento actual	22
2 JUSTIFICACIÓN	24
3 BIBLIOGRAFÍA	26
4 OBJETIVO	32
5 METODOLOGÍA	33
5.1 Diseño	33
5.2 Temporalidad del estudio.....	33
5.3 Ámbito de estudio	33
5.4 Población de estudio	34
5.4.1 Muestra.....	34
5.4.2 Criterios de inclusión y exclusión	34
5.4.3 Tamaño de la muestra	35
5.4.4 Estrategias de reclutamiento	35
5.5 Método de recogida de datos.....	36
5.6 Procedimiento	37
5.7 Análisis de datos	38
5.8 Aspectos éticos	39
5.9 Criterios de rigor.....	39
5.10 Limitaciones del estudio	40
5.11 Implicaciones prácticas	41
6 CRONOGRAMA.....	42
7 PRESUPUESTO	43

8	ANEXOS	44
8.1.1	ANEXO 1 Diagnóstico de cáncer: consejos para afrontarlo:.....	44
8.1.2	ANEXO 2 Taller online: “MANEJO DEL MIEDO AL CONTAGIO POR COVID-19”.....	45
8.1.3	ANEXO 3 Tríptico informativo sobre el estudio	46
8.1.4	ANEXO 4 Cuestionario dirigido a los posibles participantes en el estudio: “Percepción sobre el impacto de la Covid-19 de la persona con enfermedad oncológica”	47
8.1.5	ANEXO 5 Cuestionario sociodemográfico y clínico:	48
8.1.6	ANEXO 6 GUÍA ENTREVISTA.....	49
8.1.7	ANEXO 7 Documento de protección de datos.....	50
8.1.8	ANEXO 8 Solicitud de proyecto a los miembros del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Doctor Josep Trueta de Girona.....	51
8.1.9	ANEXO 9 Carta de presentación del proyecto a dirección de ICO Girona	52

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Cada día, en Girona, se diagnostican 11 personas de cáncer. Un diagnóstico de cáncer puede significar un cambio radical en la vida de una persona a todos los niveles. Para algunas personas vivir con cáncer significa: capacidad de adaptación; redescubrir emociones; ser consecuencia del tratamiento; y a partir de marzo de 2020, además, vivir un confinamiento y una pandemia a causa de la Covid-19. El 11 de marzo de 2020 la OMS decretó el estado de pandemia mundial con motivo de la situación de emergencia derivada por la infección del virus SARS-CoV-2. El miedo, la incertidumbre, la angustia, la preocupación, fueron sentimientos provocados por la situación que se vivía. Los sistemas sanitarios quedaron muy afectados y se tuvieron que ir adaptando a la oleada de personas afectadas por el virus. Se dejaron de realizar todas las operaciones no urgentes, se suspendieron los servicios ambulatorios y se detuvieron los programas de cribaje de enfermedades, entre otros. Muchísimas personas dejaron de ir a los centros sanitarios por miedo a la infección por Covid-19. Y muchas personas en estado de vulnerabilidad, como las personas diagnosticadas de cáncer, quedaron más desprotegidas.

OBJETIVO: El objetivo de este estudio es explorar cómo vivieron esos meses las personas diagnosticadas de cáncer con algún tipo de tratamiento activo. Qué nuevos sentimientos les surgieron o qué sentimientos se agravaron. Qué percepción tuvieron de la actuación de los sistemas sanitarios y si creen que sus necesidades fueron atendidas.

METODOLOGIA: Para conseguir los objetivos se llevará a cabo un estudio con metodología cualitativa, de tipo fenomenológico. El estudio se realizará a población con cáncer en tratamiento activo en ICO de Girona durante marzo del 2020. El número final de participantes del estudio se obtendrá por lo que llamamos “saturación de datos”. A través de un cuestionario sociodemográfico y una entrevista en profundidad, podremos recoger los datos que nos llevarán a conocer cómo ha sido el impacto de la Covid-19 en las vidas de estas personas. Este estudio seguirá los principios éticos que se recogen en la declaración de Helsinki respetando su derecho a decidir en todo momento, su autonomía, su confidencialidad y su consentimiento a grabar las entrevistas. Los resultados se

analizarán a través del sistema informático NVIVO. Todo el estudio deberá pasar la lista de control COREQ para garantizar que se cumple el rigor necesario de una investigación cualitativa.

IMPLICACIONES PRÁCTICAS: El papel de enfermería ha sido muy importante durante estos meses de restricciones en los hospitales. Han llegado a ser el único apoyo de algunas personas con cáncer. Por medio de este estudio se podrá saber cuáles han sido las vivencias de las personas con cáncer, los sentimientos surgidos y sus necesidades. Los resultados ayudarán a enfermería a conocer mejor las percepciones de estas personas para poder dar un tratamiento mucho más global y una atención biopsicosocial.

PALABRAS CLAVE: Cáncer, Covid-19, pandemia, percepciones, necesidades, análisis cualitativo, sistemas de salud, enfermería

RESUM

INTRODUCCIÓ: Cada dia, a Girona, es diagnostiquen 11 persones de càncer. Un diagnòstic de càncer pot significar un canvi radical a la vida d'una persona a tots els nivells. Per a algunes persones viure amb càncer significa: capacitat d'adaptació; redescobrir emocions; ser conseqüència del tractament; i a partir de març de 2020, a més, viure un confinament i una pandèmia a causa de la Covid-19. L'11 de març de 2020 l'OMS va decretar l'estat de pandèmia mundial amb motiu de la situació d'emergència derivada per la infecció del virus SARS-CoV-2. La por, la incertesa, l'angoixa, la preocupació, van ser sentiments provocats per la situació que es vivia. Els sistemes sanitaris van quedar molt afectats i es van haver d'anar adaptant a l'onada de persones afectades pel virus. Es van deixar de realitzar totes les operacions no urgents, es van suspendre els serveis ambulatoris i es van detenir els programes de cribatge de malalties, entre altres. Moltíssimes persones van deixar d'anar als centres sanitaris per por de la infecció per Covid-19. I moltes persones en estat de vulnerabilitat, com les persones diagnosticades de càncer, van quedar més desprotegides.

OBJECTIU: L'objectiu d'aquest estudi és explorar com van viure aquests mesos les persones diagnosticades de càncer amb alguna mena de tractament actiu. Quins nous sentiments els van sorgir o quins sentiments es van agreujar. Quina percepció van tenir de l'actuació dels sistemes sanitaris i si creuen que les seves necessitats van ser ateses.

METODOLOGIA: Per a aconseguir els objectius es durà a terme un estudi amb metodologia qualitativa, de tipus fenomenològic. L'estudi es realitzarà a població amb càncer en tractament actiu a ICO de Girona durant març del 2020. El nombre final de participants de l'estudi s'obtindrà pel que anomenem "saturació de dades". A través d'un qüestionari sociodemogràfic i una entrevista en profunditat, podrem recollir les dades que ens portaran a conèixer com ha estat l'impacte de la Covid-19 en les vides d'aquestes persones. Aquest estudi seguirà els principis ètics que es recullen en la declaració d'Hèlsinki respectant el seu dret a decidir en tot moment, la seva autonomia, la seva confidencialitat i el seu consentiment a gravar les entrevistes. Els resultats s'analitzaran a través del sistema informàtic NVIVO. Tot l'estudi haurà de passar la llista de control

COREQ per a garantir que es compleix el rigor necessari d'una recerca qualitativa.

IMPLICACIONS PRÀCTIQUES: El paper d'infermeria ha estat molt important durant aquests mesos de restriccions als hospitals. Han arribat a ser l'únic suport d'algunes persones amb càncer. Per mitjà d'aquest estudi es podrà saber quins han estat les vivències de les persones amb càncer, els sentiments sorgits i les seves necessitats. Els resultats ajudaran infermeria a conèixer millor les percepcions d'aquestes persones per a poder donar un tractament molt més global i una atenció biopsicosocial.

PARAULES CLAU: Càncer, Covid-19, pandèmia, percepcions, necessitats, anàlisi qualitativa, sistemes de salut, infermeria

ABSTRACT

INTRODUCTION: Every day, in Girona, 11 people are diagnosed with cancer. A diagnosis of cancer can mean a radical change in a person's life at all levels. For some people living with cancer means: resilience; rediscovering emotions; being a consequence of treatment; and from March 2020, in addition, living a confinement and a pandemic because of Covid-19. On March 11, 2020, the WHO decreed a global pandemic because of the emergency situation resulting from the SARS-CoV-2 virus infection. Fear, uncertainty, anxiety and concern were feelings provoked by the situation. Health systems were severely affected and had to adapt to the wave of people affected by the virus. All non-urgent operations were stopped, outpatient services were suspended and disease screening programs, among others, were halted. A lot of people stopped going to health centers for fear of Covid-19 infection. And many vulnerable people, such as people diagnosed with cancer, became more vulnerable.

OBJECTIVE: The aim of this study is to explore how people diagnosed with cancer and undergoing some form of active treatment experienced those months. What new feelings arose or what feelings were aggravated. What perception they had of the performance of the health systems and whether they believe that their needs were covered.

METHODOLOGY: In order to achieve the objectives, a qualitative, phenomenological study will be carried out on a population with cancer in active treatment at ICO in Girona during March 2020. The final number of study participants will be obtained by what we call "data saturation". Through a sociodemographic questionnaire and an in-depth interview, we will be able to collect the data that will lead us to know how Covid-19 has impacted the lives of these people. This study will follow the ethical principles set out in the Declaration of Helsinki, respecting their right to decide at all times, their autonomy, their confidentiality and their consent to record the interviews. The results will be analyzed using the NVIVO computer system. The entire study must pass the COREQ checklist to ensure that the rigor required for qualitative research is met.

PRACTICAL IMPLICATIONS: The role of nurses has been very important during these months of hospital restrictions. They have become the only support for some patients with cancer. Through this study it will be possible to know what have been the experiences of people with cancer, the feelings that have arisen and their needs. The results will help nursing to better understand the perceptions of these people in order to provide a much more comprehensive treatment and biopsychosocial care.

KEYWORDS: Cancer, Covid-19, pandemic, perceptions, needs, qualitative analysis, health systems, nursing

ÍNDICE DE ABREVIATURAS:

ACS: Sociedad Americana Contra el Cáncer

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

AMM: Asociación Médica Mundial

CDC: Centro de Control y Prevención de Enfermedades

CEIC: Comité de Ética de Investigación Clínica

CIE: Consejo Internacional de Enfermeras

COREQ: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

ICO: Instituto Catalán de Oncología

MERS-CoV: Síndrome Respiratorio del Oriente Medio

OMS: Organización Mundial de la Salud

RCG: Registro de Cáncer de Girona

SARS-CoV₂: Síndrome Respiratorio Agudo Severo

SEOM: Sociedad Española de Oncológica Médica

SRAS-CoV: Síndrome Respiratorio Agudo Severo

TPH: Trasplantes de Progenitores Hematopoyéticos

1 MARCO TEÓRICO

1.1 El cáncer

1.1.1 Aspectos generales del cáncer

La palabra cáncer abarca a más de 200 tipos de enfermedades. Se consideran enfermedades independientes, ya que cada una tiene una serie de características propias. Su causa, su evolución y su tratamiento serán específicos de cada tipo de cáncer. No obstante, todas estas enfermedades tienen algo en común: “Las células cancerosas adquieren la capacidad de multiplicarse y diseminarse por todo el organismo sin control”.

El organismo está formado por unidades funcionales llamadas células. Cada célula se divide regularmente con la finalidad de reemplazar las dañadas y/o envejecidas, y así mantener un buen funcionamiento de nuestros órganos y sistemas. (1) Cuando esto no pasa, son los proto-oncogenes los encargados de detectar este error y, por ejemplo, activar el proceso de destrucción de estas células dañadas. Si un proto-oncogén muta, se convertirá en un oncogén. A causa de esta lesión genética se iniciará un crecimiento y una división incontrolada de estas células dañadas, y, con el tiempo, habrá una formación de un nódulo o un tumor. (1,2)

Esta alteración genética en la célula puede ser como consecuencia de un error en la división, o lesión en el ADN o ser hereditario. Se estima que un 40% de los cánceres se producen por tabaquismo, alcoholismo, obesidad y sedentarismo. Un 10% tienen origen hereditario, y el resto de los cánceres no se sabe bien su causa, aunque se relaciona con nuestro entorno, la calidad del aire que respiramos, el medio ambiente, un entorno nocivo en el trabajo, la alimentación, las bebidas; y determinadas sustancias químicas que están en productos y materiales que utilizamos habitualmente. (2)

Si estas células dañadas, que forman parte del tumor, no son capaces de destruir e invadir órganos, tendremos tumores benignos. Pero, si las células, crecen sin control, sufren otras alteraciones e invaden tejidos y órganos de alrededor (infiltración), además de desplazarse y extenderse en otras partes del organismo (metástasis), hablaremos de tumores malignos, por tanto, hablaremos de cáncer. (1)

1.1.2 Epidemiología del cáncer

En el 2020 hubo 19.292.789 de nuevos casos de cáncer en el mundo, 9.958.133 de defunciones por esta enfermedad. En hombres el más frecuente es el de pulmón (14,3%) seguido del de próstata (14,1%). En el caso de las mujeres el más frecuente es el de mama (24,5%), seguido por el colorectal (9,4%). En Europa es la segunda causa de muerte, por detrás de las enfermedades cardiovasculares. (3)

En España, los dos tumores más frecuentes coinciden con los datos que tenemos a nivel mundial, son los de mama y colorectal. En el caso de los hombres, en cambio, el más frecuente en 2020 es el de próstata, seguido por el colorectal. (4)

Según la Unidad de Epidemiología y Registro de Cáncer de Girona (RCG) cada año se diagnostican 4.000 casos nuevos de cáncer en la provincia de Girona, 11 cada día. (5) Todas estas personas reciben diferentes tipos de tratamientos como quimioterapia, radioterapia, bioterapia, cirugías, tratamientos de soporte, que tienen como finalidad su curación, aumentar y mejorar sus años de vida, y disminuir la sintomatología del proceso. (4) Gracias al RCG, creado en 1995, sabemos qué resultados tienen estos tratamientos y los tipos de tumores que son más frecuentes en la población de Girona.

Según este registro en el período 2013-2017 se registraron 19.629 casos nuevos de cáncer, 11.448 (58%) en hombres y 8.181 (42%) en mujeres (no están registrados los de piel no melanoma y los carcinomas in situ). Hay 6 casos de cáncer en hombres por cada 4 casos en mujeres. Menos de un 1% de diagnósticos son en edad pediátrica (0-14 años), el 60% son en edades superiores a los 65 años, por lo tanto, la incidencia del cáncer está estrechamente relacionada con la edad. En los pacientes más jóvenes de 15 años, las leucemias y los tumores del sistema nervioso central son los tumores más frecuentes. Entre los 15 y los 24 años de edad, el cáncer de testículo en los hombres y los tumores de encéfalo y el sistema nervioso en las mujeres, son los más habituales. El cáncer colorectal en los hombres es el cáncer más común entre los 25 y los 49 años de edad. A partir de los 25 años en adelante el cáncer de mama en las mujeres. Y a partir de los 50 años, el de próstata entre los hombres.

En Girona, la neoplasia maligna más común es la colorrectal, 596 casos anuales (15,2% del total), le sigue el cáncer de mama (465 casos); próstata (413 casos); y pulmón (406 casos). Estas cuatro localizaciones tumorales representan casi el 50% de toda la incidencia de cáncer en la provincia de Girona. La principal causa de muerte en el 2017 en hombres fue el cáncer en Girona. En mujeres fue las enfermedades cardiovasculares, seguidas del cáncer. El tumor de pulmón es la neoplasia que produjo más muertes en esta provincia. Pero también sabemos que la supervivencia en el cáncer de mama en mujeres es del 88% y en el de próstata en hombres de un 91%. (5)

1.1.3 Qué significa vivir con cáncer

Un diagnóstico de cáncer puede ser el reto más grande a superar que tiene una persona en su vida. Puede alterar su vida laboral, su vida social, su vida familiar, etc. El tratamiento, además, puede llevar a cambios en sus planes de vida y en el aspecto físico. Algunas personas no pueden trabajar durante buena parte del tratamiento, otras tienen que cambiar sus tareas y/o incluso, se quedan sin trabajo. Asimismo, el núcleo familiar, puede quedar afectado con cambios de roles dentro de la familia. Es un largo camino que no acaba con un tipo de tratamiento, sino, que la patología puede pasar a ser crónica, con lo que conlleva períodos de exacerbación y de calma de la enfermedad. (6,7)

Al recibir el diagnóstico, la persona se enfrenta a una serie de sentimientos y emociones cambiantes: negación, esperanza, miedo, enfado, ansiedad, tristeza, soledad, culpa, etc. Algunos profesionales de la salud creen que la esperanza puede ayudar al cuerpo a superar la enfermedad. (7,8) Hay muchos estudios en proceso que investigan el cómo una actitud positiva ayuda a las personas a sentirse mejor durante la enfermedad. (6) Además, existen diferentes asociaciones que apoyan a las personas en este largo camino. En el anexo 1 encontramos algunos consejos que les pueden ayudar. (9,10)

Un artículo publicado en abril de 2020, cuyo objetivo es saber cómo son las experiencias de las personas diagnosticadas de cáncer y su vivencia con los cuidados de enfermería, hace una revisión bibliográfica de estudios cualitativos para saber las vivencias, las percepciones, los sentimientos, las emociones, las experiencias de las personas de estudio en el cuidado de enfermería que

reciben. Los resultados de dicho artículo se engloban en cuatro grandes ideas, que describen lo que significa para algunas personas vivir con cáncer: Redescubrir emociones; Capacidad de adaptación; Ser consecuencia del tratamiento; Y disociar mente y cuerpo. Los resultados son fundamentales para que los profesionales de enfermería puedan realizar una intervención holística de todas estas personas. Ellos nos dicen que el “cuidar” no es sólo el seguimiento y el control de los síntomas, sino que también implica una atención emocional. Además, según la revisión, los pacientes prefieren morir en su casa, por lo tanto, es muy importante ayudar a los familiares en los cuidados en el hogar. Por lo tanto, los resultados concluyen que hay que enfatizar en los cuidados dirigidos a las emociones, el sufrimiento y el dolor, incluyendo continuamente a la familia, dando un cuidado humano con sensibilidad y empatía. (11)

Hoy en día la persona con cáncer tiene una nueva prueba a superar, enfrentarse, además de a la enfermedad, a una pandemia tan llena de incertidumbres, como está siendo la Covid-19.

1.2 Covid-19 definición y epidemiología

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los coronavirus son una familia de virus que pueden causar enfermedades tanto en animales como en humanos. Algunos coronavirus causan enfermedades respiratorias a los humanos, que pueden ir desde un resfriado común, hasta el síndrome respiratorio de Oriente Medio (MERS-CoV) y el síndrome respiratorio agudo severo (SRAS-CoV), que son enfermedades respiratorias graves. El SARS-CoV-2 es el coronavirus que se ha descubierto actualmente y provoca una enfermedad infecciosa llamada Covid-19. (12)

Este virus se detectó por primera vez en diciembre del 2019 en Wuhan (China). El 11 de marzo del 2020 la OMS ante la situación de emergencia ocasionada por el brote epidémico de la Covid-19, decretó el estado de pandemia mundial. (13)

Los síntomas de la Covid-19 pueden ir desde tos seca, cansancio, diarrea, fiebre, dolor muscular o articular, pérdida de olfato y del gusto; hasta dificultad para respirar, confusión, fiebre alta y dolor o presión en el pecho. Algunas personas sólo presentan síntomas muy leves. (14)

El período de incubación del virus se cree que es de unos 5-6 días, aunque puede alargarse a 14 días. Hay personas infectadas por el virus que nunca presentan síntomas, pero, se sabe, que también pueden transmitir la enfermedad. (12,13)

La Covid-19 se transmite principalmente a través de gotículas respiratorias emitidas al hablar, toser o estornudar y por el contacto directo de las superficies contaminadas con estas gotículas. Además, una persona se puede contagiar de otra, aunque ésta sólo tenga una tos muy leve y no sienta que esté enfermo. Mantener un metro y medio de distancia, lavarse las manos y tener una buena higiene respiratoria, es muy importante para protegernos de esta enfermedad. (12)

Las precauciones más importantes que hay que adoptar según la OMS para evitar contraer o propagar la Covid-19 son: mantener una distancia mínima de un metro y medio con las demás personas; lavarse las manos a fondo y con frecuencia usando un desinfectante con base de alcohol, o con agua y jabón; evitar tocarse los ojos, la nariz y la boca; evitar ir a lugares concurridos. (12)

El uso de la mascarilla forma parte de la protección, pero debe ir acompañada con el resto de medidas de protección individuales antes mencionadas. (12,13)

Los factores de riesgo de tener complicaciones por COVID son: consumo de tabaco, inactividad física, obesidad, diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas y **cáncer**. (14)

1.3 Cáncer y la Covid-19

Los pacientes oncológicos son más sensibles delante de las infecciones, a causa de la inmunosupresión causada por los tratamientos contra la neoplasia. Además de por la concomitancia de otras enfermedades crónicas. (14)

Por lo tanto, las personas que tienen algún tipo de neoplasia, sobre todo, hematológica, de pulmón, o tienen ya enfermedad metastásica o sufren una inmunodepresión profunda (como los que realizan quimioterapia); infectados con el SARS-CoV-2, pueden tener peor evolución y pronóstico que aquellas personas que no han sido infectadas. (14,15)

Así pues, el cáncer es un factor de riesgo para contraer la infección por el virus de la Covid-19. Además, las personas con algún tipo de neoplasia, suelen

presentar síntomas más graves por la infección, que aquellas que no padezcan cáncer, o incluso, pueden morir por causa de la Covid-19. (14)

Hay muchos estudios en marcha para estudiar los efectos directos de la infección de la Covid-19 en personas con enfermedades oncológicas. Los estudios de “Covid-19 and Cancer-Consortium” (15) o el “Estudio en pacientes con Cáncer NCI COVID-19” (16) están continuamente recogiendo información para que los profesionales de la salud sepan más de la infección de la Covid-19 y las personas con cáncer, así como los factores de riesgo para tener una peor evolución. En los resultados preliminares se ha encontrado relación con el aumento de mortalidad a los 30 días el hecho que la persona afectada por Covid-19 tenga una mayor edad, sexo masculino, ex fumador, con 2 o más comorbilidades y esté en tratamiento con azitromicina más hidroxiclороquina. (15,16) En China, un estudio multicéntrico, ha demostrado que tener cáncer y contraer la Covid-19, hace que el enfermo tenga más probabilidad de desarrollar síntomas más graves de la Covid-19, incluso aumenta el riesgo de muerte. (17) En el Reino Unido, a través de otro estudio, se ha demostrado que ser una persona diagnosticada de cáncer no hematológico hace menos de un año, es un factor de riesgo independiente de muerte por la Covid-19. (18) Hay que tener muy en cuenta que todos los estudios realizados hasta ahora, tienen limitaciones importantes. Sea por el estado de salud de los pacientes (enfermos con una enfermedad neoplásica muy avanzada), como por la limitación de número de participantes. Así que, hay que reunir más datos para poder saber de cierto si hay más probabilidad de contraer la Covid-19 o no por ser enfermo neoplásico. O saber si los síntomas más graves son por tener una patología neoplásica previa o no. (14) Mientras tanto, es muy importante que estos enfermos se cuiden para no contraer la Covid-19. Pero, además, es muy importante que cuiden su salud emocional. (1,19)

No obstante, para las personas con cáncer, la pandemia no sólo supone un riesgo de contraer la Covid-19 con más complicaciones o mayor mortalidad, sino que, también comporta una serie de efectos indirectos por el impacto que está teniendo la pandemia sobre los sistemas de salud. (14)

1.4 Los sistemas de salud y la Covid-19

Según una evaluación de la OMS registrada entre el 15 de mayo y el 29 de julio de 2020, más de la mitad de los Estados Miembros que contestaron (105 estados) habían suspendido o limitado los servicios ambulatorios y comunitarios durante la pandemia de la Covid-19. Además, hubo interrupciones en áreas como el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades no transmisibles, los trastornos de salud mental y el **cáncer**. A nivel mundial entre los cinco servicios que sufrían más interrupciones encontramos los de diagnóstico y tratamiento de enfermedades no transmisibles. (14)

Asimismo, la OMS, realizó una encuesta entre el 1 y el 25 de mayo de evaluación rápida sobre prestación de servicios en enfermedades no transmisibles durante la pandemia. El resultado de los países que participaron (163 países) fue:

- ❖ El 46% de los países detuvieron programas de detección poblacional, entre ellos del **cáncer** de mama y el cervicouterino. Este resultado tenía relación con los consejos de la OMS sobre reducir al mínimo la atención no urgente para poder combatir la pandemia.
- ❖ En el 66% de los países, en cambio, permanecieron la prestación de servicios a las enfermedades no transmisibles, priorizando el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. (14)

De igual forma la Sociedad Española de Oncológica Médica (SEOM) publica en diciembre del 2020 un primer estudio realizado por diferentes sociedades y asociaciones que asisten a la mayoría de personas con cáncer aquí en España, para saber el impacto de la Covid-19 a nivel sanitario. Este estudio recoge datos de los meses de confinamiento, de marzo a junio del 2020, comparándolos con los mismos meses del año 2019. Entre los resultados de este estudio destaca que, durante estos meses, bajó un 21% el número pacientes nuevos diagnosticados de cáncer. Además, disminuyeron las pruebas diagnósticas y los tratamientos, como la quimioterapia, entre otros. En cambio, hubo un aumento de las consultas telefónicas de seguimiento. (20)

Todas estas acciones han tenido un impacto físico en las personas a nivel de diagnóstico y tratamiento y, además, a consecuencia de estas demoras, ha podido haber un efecto en el bienestar emocional.

1.5 Bienestar en las personas con cáncer en tiempo de Covid-19

Ser diagnosticado de cáncer hace que, la persona, tenga una serie de miedos y sentimientos, que nunca antes había experimentado. Estas emociones la padecen los enfermos y la familia que les rodea. Si, además, le sumamos vivir en una pandemia, hace que estos sentimientos puedan desestabilizar más a la persona. El miedo al contagio, es un miedo habitual en ellos, y puede afectar mucho en el día a día de estas personas y de su alrededor. (1,19) En los EEUU el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) define bienestar como “estado emocional positivo que implica sentirse bien y satisfechos con la vida”, y dicen que “los niveles de bienestar más altos, van ligados a un menor riesgo de afecciones, enfermedades y lesiones, así como recuperaciones más rápidas y un sistema inmunitario más eficaz”. (21) En los meses de confinamiento hubo un aumento de la ansiedad y la depresión en personas con cáncer. Así mismo había miedo al contagio, incluso por parte de los familiares. (22) Además se cancelaron las pruebas de cribado de detección precoz de cáncer de mama, colorrectal y cérvix. Se bloquearon los pacientes de primera visita, se vieron afectados los diagnósticos, pruebas de seguimiento y diagnóstico; y algunos tratamientos, como he mencionado en el apartado anterior.

Por todo esto la Sociedad Americana Contra el Cáncer (ACS), da una serie de consejos a los enfermos oncológicos, para que, en estos momentos tan inciertos, se mantenga su bienestar. Entre ellos encontramos la indicación de pasar más tiempo con los familiares y amigos, sea a través de video llamadas o con mensajes de texto; intentar seguir unos hábitos saludables con actitud positiva; dormir las horas necesarias; leer, cocinar y ver vídeos que les ayuden a distraerse y relajarse; relacionarse con personas que les hagan reír y les pongan de buen humor; examinar el lado espiritual, con grupos de discusión en línea, realizando actividades artísticas. (19)

Por otra parte, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), hace diferentes talleres online para ayudar a las personas que tienen miedo al contagio. El 5 de noviembre del 2020 realizaron un taller llamado “Manejo del miedo al Contagio por Covid-19”. Lo realizó una psicooncóloga de esta asociación que trabaja en la Clínica Universitaria de Navarra, Laura Diaz. Este taller iba dirigido a enfermos o familiares. (23) (Anexo 2)

Así mismo el 10 de noviembre de 2020 la AECC realizaba un congreso online llamado “Congreso de personas con cáncer y familiares Cataluña”. En él había una sesión dedicada a “¿Cómo ha afectado el Covid-19 a los pacientes de cáncer y qué hemos aprendido de esta experiencia?”. En esta sesión participaron diferentes profesionales del ámbito de la salud. Las principales conclusiones a las que se llegaron fueron que, durante la primera ola, sí había otra prioridad asistencial, pero que, en esos momentos, se intenta tener un equilibrio, ya que, si no, no sólo tendrían problemas las personas con Covid-19, sino que también tendrían las personas oncológicas. Hubo mucho miedo por parte de los enfermos de consultar y venir al hospital. Este hecho provocó que muchas personas llegaran en peor estado por no haber consultado en el momento adecuado. Se aconsejó seguir consultando cuando hubiera alguna duda o síntoma. El problema que hubo durante meses es que la Atención Primaria estuvo colapsada y eso hizo que muchos pacientes, por miedo, no consultaran.

En el tiempo de preguntas, los participantes manifestaron ciertas preocupaciones como la inconveniencia de no poder asistir a las consultas acompañados por un familiar, con el riesgo de no entender o recordar bien todas las indicaciones; sobre la existencia de diferencia en la sintomatología COVID para personas con cáncer, la explicación de la evolución de la enfermedad o incluso algún cambio en el tratamiento. También se comentó el derecho a las personas y familiares con cáncer a decidir sobre si se asume el riesgo personal que comporta estar acompañando a un familiar en la consulta o incluso cuando las personas están ingresadas. La respuesta de los profesionales fue que se debería respetar cada opción. Y se hizo una reflexión sobre todas esas personas que han fallecido solas en camas de hospitales, sin sus familiares al lado. Un riesgo personal, que no afecte a nadie más, lo tiene que decidir la persona. Si un familiar, decide correr un riesgo al contagio, pero ese riesgo sólo le afecta a él, tiene todo el derecho a decidir si quiere o no arriesgarse; Además se preguntó específicamente si hay diferencia en la sintomatología COVID en una persona con cáncer o no, y se llegó a la conclusión de que hay unos síntomas clave en los que siempre hay que consultar.

Uno de los ponentes del congreso, el Dr. Escarrabill, especialista en neumología y promotor del Programa de Atención a la Cronicidad, insistió mucho en que hay que tener un feedback con las personas. Que en esos momentos las personas

con cáncer además de tener sus miedos ante su enfermedad, tenían otras incertidumbres añadidas, como el riesgo de contagio y el miedo de contactar con el hospital. Hay que acercarse a las necesidades de cada persona, sobre todo, detectar las necesidades no expresadas de estas.

Finalmente se habló de que hay que adaptarse a la nueva realidad, y esto hace que muchas visitas se hayan pasado a una forma telemática. Las personas enfermas de cáncer tienen que venir solas a la consulta presencial y a la realización de pruebas y tratamientos. Muchos tratamientos se han pasado a la forma oral para así evitar que el enfermo venga al hospital. (24)

Toda esta situación hace que la figura de enfermería, en su cuidado biopsicosocial, deba ser un apoyo fundamental para todas estas personas. Ya que, en muchas ocasiones, es la única persona que “acompaña” a las personas oncológicas en su día a día en el hospital.

1.6 El papel de los profesionales de enfermería en el momento actual

Según el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), “la enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en las políticas de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación”. “El acto del cuidado es la esencia de la profesión”, es una definición de la legislación Colombiana acerca de Enfermería. (25) Además, el profesional de enfermería debe ser una persona empática y buena comunicadora. La cordialidad, la educación y el respeto son clave para una buena comunicación con las personas a las que cuidan. (25,26)

Las personas con un diagnóstico de cáncer son personas que han visto como se ha truncado su bienestar. Son personas con emociones como el miedo, la pérdida, la incertidumbre, la ansiedad, ...más frágiles, más vulnerables, con muchos sentimientos negativos y que, no sólo necesitan medicamentos y tratamientos, sino que necesitan, más que nunca, empatía, afectividad, **comunicación**, un apretón de mano, incluso un abrazo, de las personas que los

cuidan. Los profesionales de enfermería tienen un papel muy importante para que estas personas reciban un cuidado biopsicosocial, espiritual, es decir, un cuidado más humano, un cuidado holístico. Una sonrisa, una mirada atenta, amable, ...estos cuidados hacen que la persona se sienta más fuerte, se sienta más satisfecha con la atención y haya una relación mucho más armónica. (27,28)

Desde la pandemia, las personas con algún tipo de cáncer, han pasado a tener sentimientos más acusados como el miedo, y han tenido que aprender a estar solos, sin sus personas queridas. Son personas vulnerables que han pasado a un estado de mayor vulnerabilidad. Esto ha hecho que el papel de los profesionales de enfermería se haya tenido que adaptar a demandas más intensas. Ellos son las personas que los acompañan en los tratamientos, en la realización de pruebas, en los ingresos hospitalarios...ya que, durante muchos meses, los familiares de las personas ingresadas, podían estar con sus personas queridas tan sólo una hora al día. Los profesionales en enfermería, ahora más que nunca, han tenido que ayudar a la gestión de las emociones de estas personas. Han explorado las necesidades a través de los signos verbales y no verbales. Ha sido necesario, crear un vínculo de confianza y seguridad con la persona. Así se ha facilitado una conversación más empática, más amistosa, para poder ayudarlos a la reducción de los sentimientos negativos que se han incrementado a causa de los momentos que estamos viviendo por la Covid-19. (27,29,30)

2 JUSTIFICACIÓN

El año 2020 fue el año en el que cambió la vida de muchas personas. Alarma, miedo, pánico, son sentimientos que nos invadieron a muchos de nosotros. Fueron unas semanas de incertidumbres, de sensaciones e imágenes nunca antes vividas. Recuerdo en abril del 2020, en pleno confinamiento, salir a las 20h de una guardia del hospital Josep Trueta e ir caminando hacia mi casa (era un lujo tener la suerte de poder caminar por la calle al estar permitido por salir del trabajo hacia tu casa) y, primero, emocionarme al oír los aplausos de las personas desde los balcones de sus casas y poco después, pasar miedo al darme cuenta que estaba sola por la calle en pleno centro de Girona.

Creo que nadie olvidará lo que vivió aquel año: el confinamiento, las restricciones sociales, el toque de queda... Sin embargo, pienso que hay personas a las que les afectó mucho más lo que ocurrió esos meses, las personas más vulnerables: los ancianos, las personas con enfermedades mentales, las personas con enfermedades crónicas y las personas con cáncer.

Hay muchas personas a mi alrededor que han sido diagnosticadas de algún tipo de cáncer: mi madre murió cuando yo tenía 13 años y en el 2021 fallecieron un buen compañero de trabajo y un amigo muy especial.

Como ya he mencionado anteriormente vivir con cáncer puede suponer un cambio total en las vidas de las personas. Los tratamientos, los continuos ingresos, hacen que surjan una serie de sentimientos y emociones nunca antes vividas. A causa de la Covid-19 los sistemas sanitarios tuvieron que parar y adaptarse a las nuevas necesidades: se anularon las visitas, se prohibieron los acompañantes, sólo se operaba en caso de urgencia, ...

Se hace necesario hacer una reflexión sobre la atención dada a estos enfermos durante los meses de restricciones. Conocer las vivencias, las carencias, los sentimientos y las necesidades sentidas por las personas con cáncer con algún tratamiento en activo en esos momentos. Todo ello ayudará al personal sanitario que los acompaña durante el proceso de la enfermedad, a planificar unas curas más adecuadas a sus necesidades, teniendo en cuenta, una dimensión mucho más biopsicosocial y centrada en la persona.

Por motivos personales y de trabajo este TFG se empezó a elaborar en octubre del 2020. Gracias a mi tutora que entendió mi situación y aceptó empezar a

tutorizarme, aunque no me aceptaran la matrícula al estar cursando sólo una asignatura de cuarto.

Sé que marzo del 2020 se vive muy lejano, pero, durante muchos meses la atención y las visitas de personas oncológicas se han visto considerablemente afectadas, sobre todo, en el tema del acompañamiento en el hospital. Los profesionales en enfermería debemos enriquecernos de las vivencias vividas en los meses de confinamiento, y poder realizar esa valoración global, teniendo en cuenta todas las percepciones y las vivencias que transmitan las personas del estudio.

3 BIBLIOGRAFÍA

1. AECC. ¿Qué es el cáncer? ¿Cómo se desarrolla? Madrid: AECC; [Internet]. 2018 [citado 29 octubre 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer>
2. Lobato V, Arrizabalaga J, Vea JC, Guiribert MA, Aizpurúa JM, Bañales J, et al. «CONOCER EL ORIGEN DEL CÁNCER» Artículo de la Comisión Científica de AECC GIPUZKOA. Madrid: AECC; 2018 [citado 29 de octubre 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/actualidad/noticias/conocer-origen-cancer-articulo-comision-cientifica-aecc-gipuzkoa>
3. GLOBOCAN International Agency for Research on Cancer 2020 [Internet]. 2020 [citado 30 enero 2021]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>
4. SEOM Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. 2020 [citado 30 enero 2021]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
5. Izquierdo Font A, Marcos-Gragera R, Vilardell Gil M, Puigdemont Guinart M, Vidal Vila A, Fuentes Fernández J et al. El càncer a Girona: incidència, mortalitat i supervivència. CanGir [Internet]. 2021 [citado 21 marzo 2022]; (6): 1-115. Disponible en: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/registre_cancer_girona/arxiu/CanGir-2013-17.pdf
6. National Cancer Institute. Coping with Cancer [Internet]. [citado 30 enero 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping>
7. National Cancer Institute. Taking time: Support for people with cancer. [Internet]. 2013 [citado 31 enero 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/takingtime.pdf>
8. Medline Plus. Cancer: Living with Cancer. NIH (national cancer institute) [Internet]. 2013 [citado 31 enero 2021]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/cancerlivingwithcancer.html>
9. Mayo Clinic. Cancer diagnosis: 11 tips for coping. [Internet]. [citado 2 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cancer/in-depth/cancer-diagnosis/art-20044544>

- 10.**National Cancer Institute. Feelings and Cancer [Internet]. [citado 2 febrero 2021]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings>
- 11.**Hermosilla-Ávila Alicia, Sanhueza-Alvarado Olivia. The experience of cancer and nursing care. RevCuid. 2020; 11(1) [Internet]. 2020 [citado 2 febrero 2021]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.782>
- 12.**World Health Organization. Questions and answers about coronavirus disease (COVID-19) [Internet]. Ginebra: OMS; 2020 [citado 1 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19>
- 13.**World Health Organization. Advice on the use of masks in the context of COVID-19 [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 5 June 2020 [citado 1 noviembre 2020]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332293/WHO-2019-nCov-IPC_Masks-2020.4-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 14.**World Health Organization & United Nations Development Programme. Responding to non-communicable diseases during and beyond the COVID-19 pandemic: state of the evidence on COVID-19 and non-communicable diseases: a rapid review. [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2020 [citado 1 noviembre 2020]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/334143/WHO-2019-nCoV-Non-communicable_diseases-Evidence-2020.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 15.**Robilotti E, Babady E, Mead P, Perez-Johnston R, Bernardes M et al. Determinants of COVID-19 disease severity in patients with cancer. [Internet]. Nature Medicine. 2020 [citado 1 noviembre 2020]; Aug;26(8):1218-1223.Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41591-020-0979-0>
- 16.**Estudio del NCI sobre Pacientes de Cáncer con COVID-19 [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer. 2020 [citado el 1 de noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/investigacion/iniciativas-clave/iniciativas-investigacion-covid-19/nccaps>
- 17.**Tian J, Yuan X, Xiao J, Zhong Q, Yang C, Liu B, et al. Clinical characteristic and risk factors associated with COVID-19 disease severity in patients with cancer in Wuhan, China: a multicenter, retrospective, cohort study. Lancet Oncol. [Internet]. 2020 Jul [citado 1 noviembre 2020]; 21 (7): 893. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32479790/>

- 18.**Williamson EJ, Walker AJ, Bhaskaran K, Bacon S, Bates C, Morton CE, et al. Factors associates with COVID-19-related death using Open SAFELY. Nature. [Internet]. 2020 Aug [citado 1 noviembre 2020]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32640463/>
- 19.**American Cancer Society. Common questions about the Covid-19 outbreak. [Internet]. Atlanta: AMC; 2020. [citado 6 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/latest-news/common-questions-about-the-new-coronavirus-outbreak.html>
- 20.**Covid-19 y cáncer. Resultados del estudio elaborado por AECC, SEAP; SEEO; SEHH, SEOM y SEOR. El número de pacientes de cáncer Nuevos bajó un 21% durante el confinamiento [Internet]. 2020 [citado 15 de julio 2021]. Disponible en: https://seom.org/images/Nota_de_prensa_COVID_pacientes.pdf
- 21.**Centers for Disease Control and Prevention. Staying Healthy During Cancer Treatment. [Internet] 2013 [citado 6 noviembre 2020]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/survivors/patients/staying-healthy-during-cancer-treatment.htm>
- 22.**AECC. Covid-19 emergencia en cáncer. Diagnóstico del impacto emocional experimentado por las personas afectadas por cáncer durante la crisis del Covid-19. [Internet]. [citado 15 julio 2021]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Informe-Covid19-Impacto-Emocional.pdf>
- 23.**Díaz L. Taller online: Manejo del miedo al contagio por COVID-19 [apuntes]. Navarra: AECC; 2020
- 24.**Espinàs JA, Balaña C, Magallón I, Escarabill J. ¿Cómo ha afectado la COVID-19 a los pacientes de cáncer y qué hemos aprendido de esta experiencia? Ponencia presentada en el I Congreso de Personas con Cáncer y familiares de Catalunya, 11 de noviembre 2020, Barcelona.
- 25.**Lagoueyte Gómez MI. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. Rev. Univ. Ind. Santander. Salud [Internet]. 2015 [citado 20 febrero 2021];47(2):209-213. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v47n2/v47n2a13.pdf>

- 26.**Ramón García R, Segura Sánchez MP, Palanca Cruz MM, Román López P. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. Rev Esp Comun Salud. [Internet]. 16 de noviembre de 2016 [citado 20 febrero 2021];3(1):49-61. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3388>
- 27.**Vega Ayasta M T, Díaz Manchay R J, Cervera Vallejos MF, Rodríguez Cruz LD, Tejada Muñoz S, Guerrero Quiroz S E. Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. Cultura de los Cuidados. [Internet]. 2020 24 (58). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.05>
- 28.**Silva J M C, Pontífice Sousa P. Estrategias para el autocuidado de las personas con cáncer que reciben quimioterapia/radioterapia y su relación con el bienestar. Enferm. glob. [Internet]. 2015 Ene [citado 22 de febrero 2021];14(37): 372-383. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000100017&lng=es.
- 29.**Rodrigues Alencar L C, De Lima Sardinha A H, Gomes Ferreira Nogueira A, Maia Pascoal L, Tavares Palmeira Rolim I. L. Satisfação dos pacientes oncológicos acerca dos cuidados de enfermagem Revista de Enfermagem UFPE. [Internet] Artigo Revisão integrativa. 2019. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237681/31573>
- 30.**Martins Trovo de Araújo M, Paes da Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegría e o otimismo. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2007 Dec [citado 5 febrero 2021]; 41(4): 668-674. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=en
- 31.** Soto Núñez CA; Vargas Celis IE. La Fenomenología de Husserl y Heidegger. Cultura de los Cuidados [Internet]. 21 (48) [consultado el 30 de julio 2021]. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/69271/1/CultCuid_48_05.pdf

- 32.** Calvo-Gil MJ, Narváez Pinochet PA. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mama. Index Enferm [Internet]. 2008 [citado 25 de febrero 2021]; vol. 17 (1): 30-33. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100007&lng=es
- 33.** Streubert Helen J, Rinaldi Carpenter D. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 5ª ed. Wolters Kluwer Health [Internet]. 2011 [citado 25 febrero 2021]. Disponible en: <https://oysconmelibrary01.files.wordpress.com/2016/09/qualitative-research-in-nursing-advancing-the-humanistic-imp.pdf>
- 34.** Instituto Catalán de Oncología. El instituto [Internet]. Generalitat de Catalunya. [citado 29 julio 2021]. Disponible en : http://ico.gencat.cat/ca/l_institut/
- 35.** Instituto Catalán de Oncología. El instituto. Centros. ICO Girona [Internet]. Generalitat de Catalunya. [citado 29 julio 2021]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/ca/l_institut/centres/ico_girona/
- 36.** Instituto Catalán de Oncología. ICO Memoria de sostenibilidad 2020 [Internet]. Generalitat de Catalunya [citado 16 octubre 2021]. Disponible en: <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/lico/documents/arxius/Memoria-ICO-2020-ES.pdf>
- 37.** Martínez Salgado C. Sampling in qualitative research: basic principles and some controvèrsies. Cien Saude Colet. [Internet]. 2012 Mar; 17 (3): 613-9 [citado 6 agosto 2021]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22450401/>
- 38.** Hernández Carrera R. La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. Rev Cuestiones Pedagógicas (Sev) [Internet]. 2014 [consultado el 6 de agosto 2021]; 23: 187-210. Disponible en: http://institucional.us.es/revistas/cuestiones/23/Mis_5.pdf
- 39.** Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enferm Intensiva [Internet]. 2010 [consultado 27 julio 2021]; 21(2); 68-73. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-fundamentos-desarrollo-un-protocolo-investigacion-S1130239909000091>
- 40.** U Jaen. Metodología cualitativa. [Internet]. [consultado el 7 de agosto 2021]. Disponible en: http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/enfo_cuali.html

- 41.**Palacios Vicario B, Gutiérrez García A, Sánchez Gómez MC: NVIVO: una herramienta de utilidad en el mundo de la comunicación. [Internet]. 2013 [citado 17 octubre 2021]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4230552>
- 42** Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. Boletín Oficial del Estado; 2018 [citado 17 octubre 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>
- 43.**World Medical Association. Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. [Internet]. 2013 [citado 17 octubre 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>
- 44.** Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 2007; 19 (6): 349-57
- 45.**Noble H, Smith J: Issues of validity and reliability in qualitative research. Evidence-Based Nursing. 2015; 18:34-35

4 OBJETIVO

El objetivo principal de este trabajo es:

- Explorar las percepciones de las personas con algún tratamiento oncológico activo en marzo del 2020 de la demarcación de Girona en relación a la pandemia y en la afectación a su situación de salud.

Este objetivo principal engloba estos objetivos más específicos:

- Identificar los sentimientos surgidos o agudizados en una persona con cáncer en tratamiento activo durante la pandemia
- Conocer cuáles son las principales necesidades que han tenido durante este periodo de pandemia.
- Estudiar cómo valoran las personas en tratamiento oncológico los servicios sanitarios recibidos durante el tiempo de pandemia.

5 METODOLOGÍA

5.1 Diseño

Para realizar el estudio se utilizará una metodología cualitativa, de tipo fenomenológico. (31)

Un estudio cualitativo nos sirve para entender la forma en que las personas viven algunos procesos relacionados con la salud. Es una herramienta que nos proporciona la descripción verbal de lo que queremos saber. (32) Permite dar voz a las personas. Dentro de la metodología cualitativa, la fenomenología es la que nos ayuda a explorar las experiencias vividas por las personas. (33) Aparece en el siglo XX, Edmund Husserl, creador de la fenomenología, la entiende como la vuelta a las “cosas mías”, la conciencia, la esencia del ser humano. Con posterioridad, para Heidegger, su discípulo, lo importante es reconocer e interpretar al ser que existe realmente. (31)

5.2 Temporalidad del estudio

El estudio se iniciará el mes de enero del 2021, hasta el mes de septiembre del 2022.

5.3 Ámbito de estudio

El estudio se realizará a población que esté en tratamiento en el Instituto Catalán de Oncología (ICO) de Girona.

El ICO se creó en el año 1995 para dar respuesta global a muchas de las personas con diagnóstico de cáncer en Cataluña. (34) En el 2002 llegó al hospital Josep Trueta, y gracias a ello, mejoró la respuesta integral de muchas personas con cáncer en el ámbito sanitario de Girona. El área de influencia de ICO Girona es toda la población de la provincia de Girona, que engloba las comarcas del Alt Empordà, Baix Empordà, la Garrotxa, el Gironès, el Pla de l'Estany, La Selva, el Ripollès y la Cerdanya oriental, 211 municipios, 769.274 habitantes. Comprende diferentes servicios como psicooncología, oncología radioterápica, curas paliativas, trabajo social, consejo genético, etc. Y es un centro de referencia en

ensayos clínicos en cáncer. (35) Además, tiene a su disposición 39 camas de hospitalización.

En el 2020 realizó 5.747 primeras visitas; en el hospital de día se realizaron 18.551 sesiones de tratamiento; 1.566 tratamientos en la zona de radioterapia; y 20 trasplantes de progenitores hematopoyéticos (médula ósea) TPH. (36)

5.4 Población de estudio

Los participantes de este estudio son personas de la demarcación de Girona, con enfermedad oncológica y en tratamiento activo de quimioterapia y/o radioterapia en marzo del 2020, que cómo mínimo haga seis meses del diagnóstico de la enfermedad previos al inicio de la pandemia.

El requisito de que cómo mínimo haga seis meses del diagnóstico de la enfermedad, es para poder estudiar a las personas que ya han vivido unos meses con la enfermedad sin estar en pandemia.

5.4.1 Muestra

La muestra del estudio es intencional (37), son aquellas personas mayores de edad que hayan estado ingresadas alguna vez en la planta de oncología del Hospital Josep Trueta y/o que hayan realizado tratamiento de quimioterapia en el Hospital de Día de ICO Girona y/o tratamiento de radioterapia. Además de llevar más de seis meses de evolución de la enfermedad en marzo del 2020 y estar con tratamiento activo en ese momento.

5.4.2 Criterios de inclusión y exclusión

A continuación, se detallan los criterios de inclusión y de exclusión de la muestra:

5.4.2.1 Criterios de inclusión:

- Personas mayores de edad del ámbito sanitario de Girona.
- Personas con algún tipo de tratamiento para el cáncer en marzo del 2020 en ICO Girona.
- Personas que haga más de seis meses del diagnóstico de la enfermedad en marzo del 2020.

- Personas que acepten voluntariamente participar en el estudio y firmen previamente el consentimiento informado.

5.4.2.2 Criterios de exclusión:

- Personas en curas paliativas o en proceso de final de vida.
- Personas con deterioro cognitivo ya sea por metástasis cerebral o por otro motivo
- Personas que no entienden ni hablan castellano y/o catalán

5.4.3 Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra en un estudio cualitativo viene dado por unas variables como son el propósito del estudio, la especificidad de la muestra, lo que lo hace plausible, la calidad de la entrevista y el análisis de los datos. Partiremos de una muestra inicial de entre 8 y 10 personas, que es lo que se recomienda en este tipo de estudios, todo y que se irá ampliando si es necesario, hasta llegar a lo que llamamos “saturación de los datos”, esto será porque habrá un momento que se habrá conseguido responder a todas las preguntas de estudio y no se conseguirá información nueva para este. (37)

5.4.4 Estrategias de reclutamiento

Para reclutar la muestra necesaria, se repartirán trípticos informativos (anexo 3) en el Hospital de día del ICO, en la zona de radioterapia, en consultas externas, en la planta de oncología y en el servicio de TC y RM. Los trípticos se repartirán con la ayuda del personal que trabaja allí. En ellos, se explicará en qué consiste el estudio y la forma de contactar con el investigador, que será vía correo electrónico o por teléfono.

Una vez la persona contacte con el investigador, éste, le dará toda la información referente al estudio y le realizará un pequeño cuestionario para saber si la persona cumple las características necesarias para participar en la investigación. (anexo 4)

Aunque las personas se reclutarán a través de ICO Girona, las entrevistas se podrán hacer o en el hogar de la persona o en algún despacho del hospital

habilitado. Esto dependerá del lugar que escoja la persona para sentirse más cómoda durante la entrevista.

5.5 Método de recogida de datos

Para realizar este tipo de estudio utilizamos la entrevista como herramienta principal. (32)

Antes se realizará un pequeño cuestionario (anexo 5) con datos sociodemográficos y clínicos. Todos estos datos serán necesarios para caracterizar la muestra y comparar los datos en el momento de hacer el análisis del resultado.

Seguiremos con preguntas abiertas (Kvale, 2011), que darán confianza a la persona entrevistada y más flexibilidad al entrevistador, además de una visión más amplia de lo que han vivido las personas estudiadas. (33,38) Las preguntas serán claras, con un lenguaje cercano, para que las personas puedan responder sin crear dudas, y se irán adaptando a la persona y al transcurso de la entrevista. (37,38) El tipo de entrevista será de tipo semiestructurada, para poder profundizar más en algunos aspectos importantes, en los sentimientos, las percepciones individuales y las vivencias de estas personas a partir de marzo del 2020. (32,39) Todo esto nos ayudará a profundizar y saber cuáles han sido las sensaciones y sentimientos que han surgido dentro de todas las personas del estudio, al pasar de convivir con una enfermedad oncológica con tratamiento activo, a vivir en una pandemia, llena de incertidumbres y cambios en todo el sistema de salud de nuestro país (anexo 6, guía de la entrevista).

Para conformar la guía de la entrevista se ha realizado una prueba piloto efectuando una entrevista de muestra a una persona que cumplía los criterios de inclusión pero que no formará parte de la muestra, esta persona en marzo del 2020 estaba a punto de entrar en un estudio y, a causa de la pandemia, todo quedó parado. Era una persona con cáncer de pulmón, con metástasis cerebral hacía 6 años. A partir de la prueba piloto hemos rebajado el tiempo de las entrevistas, se han reformulado algunas preguntas para que sean más entendibles, se han suprimido algunas y se ha modificado el orden de alguna, todo esto nos ayudará a llegar al objetivo del estudio.

Las entrevistas serán grabadas previa solicitud de autorización (anexo 7) y tendrán una duración de una hora como máximo, para evitar el cansancio y asegurarnos que la recogida de datos sea correcta. En el transcurso de las entrevistas, el/la investigador/a anotará sus impresiones, lenguaje no verbal del entrevistado y otras informaciones en un diario de campo.

5.6 Procedimiento

Para empezar el estudio se pedirá consentimiento a los miembros del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Doctor Josep Trueta de Girona (anexo 8), adjuntando la documentación del estudio que proceda. Este estudiará si el estudio cumple con los requisitos éticos y legales para poder llevarlo a cabo

A continuación, se pedirá permiso a dirección del ICO Girona, a través de un escrito (anexo 9), para poder realizar el estudio y el reclutamiento de la muestra con ayuda de los profesionales que trabajan allí. Además de poder disponer de alguna sala del centro para llevar a cabo las entrevistas, si fuera necesario.

Con el consentimiento de la dirección se pedirá una reunión con las supervisoras de los diferentes servicios de ICO (hospital de día, área de hospitalización, consultas externas y radioterapia), para poder llevar a cabo una sesión informativa por turno con el equipo de cada área. En esa sesión se explicará en qué consiste el estudio y cómo se reclutarán a las personas participantes. Se repartirán los trípticos informativos y se les facilitará el número de teléfono y correo electrónico del investigador para cualquier consulta.

Las personas que quieran participar en este estudio se pondrán en contacto con el investigador a través de correo electrónico o teléfono. Éste tendrá un primer contacto con la persona en el hospital para explicarle en qué consiste el estudio, cerciorarse que la persona cumple los requisitos de reclutamiento y hacerle firmar un documento de protección de datos, declaración de consentimiento informado (anexo 7) previo a las entrevistas.

Previo a las entrevistas, el investigador dejará anotadas sus ideas, sus creencias y su posicionamiento, respecto a las preguntas del estudio en su diario de campo. Esto nos ayudará a mantener el rigor en los resultados del estudio.

La entrevista se realizará en el hogar de la persona o en una sala del ICO dependiendo de la preferencia de la persona entrevistada.

Cada entrevista será grabada con dos dispositivos, grabadora digital y móvil, para tener una grabación de seguridad, previa autorización y, además, el investigador anotará los datos más relevantes en el diario de campo que servirá para el análisis de los resultados. Antes de acabar la entrevista, se repasarán los datos más importantes con la persona entrevistada y se le preguntará cómo se ha sentido durante ésta, eso hará que, si la persona tiene algo más a añadir, lo pueda expresar. Una semana después de la entrevista, se realizará un seguimiento telefónico para saber cómo se encuentra la persona y detectar si es necesario algún tipo de soporte psicológico, ya que, durante la entrevista es muy posible que removamos algunos sentimientos y la persona pueda necesitar alguna ayuda para poderlo gestionar. En tal caso, le ayudaríamos a contactar con la psico oncóloga del ICO. Paralelamente a la realización de las entrevistas, se irán transcribiendo y analizando el contenido de éstas para poder iniciar el análisis cualitativo. Todo ello nos llevará a redactar un informe con el resultado del estudio, el cuál podremos divulgar con la asistencia en un próximo congreso especializado en oncología, publicando un artículo en una revista de enfermería y, además, realizar una sesión clínica en ICO Girona para poder tener un feedback con los profesionales que trabajan allí.

5.7 Análisis de datos

El análisis de los datos se realizará mediante el Enfoque de Análisis en Progreso de Taylor-Bogdan. Consta de 3 fases:

- Descubrimiento: dónde se examinarán y leerán los datos de todas las formas posibles.
- Codificación: Se harán subgrupos con los datos que tengan las mismas características, ideas, temas, conceptos, ...
- Relativización de los datos: se analizarán los datos teniendo en cuenta la situación en que fueron recogidos.

Hay que tener en cuenta que en un estudio cualitativo el análisis de los datos se hace constantemente en el progreso de las entrevistas, siguiendo un esquema en forma de espiral. (40)

Además, utilizaremos como soporte el sistema informático NVIVO. Este software está diseñado para el análisis de los datos surgidos en las entrevistas en los estudios cualitativos. Puede analizar los ficheros de audios grabados durante las entrevistas. Es un gestor de datos y de ideas; Encuesta los datos y es capaz de construir modelos y gráficos a través de éstos, o incluso hacer un informe de los datos obtenidos. (41)

5.8 Aspectos éticos

Para llevar a cabo el estudio se presentará y se pedirá autorización al CEIC del Hospital Josep Trueta de Girona (anexo 8). Es el órgano que se encargará de decidir si el estudio cumple los principios éticos y legales en investigación.

Los datos obtenidos de las entrevistas serán utilizados únicamente para el estudio como garantiza la Ley orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, de protección de datos y garantía de los derechos digitales. (42) Se les informará a los participantes el cómo se utilizarán los datos del estudio, las grabaciones de las entrevistas y se les facilitará un documento de protección de datos y consentimiento informado (anexo 7), que tendrán que firmar previamente antes de empezar con la entrevista. En él se especifica la protección de todos sus datos obtenidos para el estudio incluidos todos los datos obtenidos en las entrevistas. El estudio se realizará bajo los principios éticos que estima la Asociación Médica Mundial (AMM) difundidos a través de la Declaración de Helsinki, que se encarga de velar por el bienestar, proteger la salud y los derechos individuales de las personas que participan en cualquier estudio. (43)

5.9 Criterios de rigor

En todo estudio necesitamos unas pautas a seguir para que la investigación sea correcta. Debemos saber si los resultados revelan la realidad de las personas que hemos investigado, si serían los mismos si la muestra es idéntica pero el investigador es diferente. Unos ítems que den rigor y calidad al estudio: COREQ es una guía, formada por 32 ítems validados que nos permite evaluar si nuestro estudio cumple el rigor necesario de una investigación cualitativa. (44)

Además, antes de empezar con el estudio, el investigador habrá reflejado en su diario de campo su posicionamiento en relación al tema a estudiar y decidirá el cómo se presentará a las personas del estudio para que no interfiera en los resultados de las entrevistas. En toda investigación se llevará a cabo un proceso de reflexividad a fin de reflejar y argumentar en el diario de campo cualquier variación metodológica. Todo este proceso hará que se puedan obtener unos resultados con mayor rigor en esta investigación. (45)

5.10 Limitaciones del estudio

Las limitaciones que nos podremos encontrar en este estudio son diversas. Al ser un estudio voluntario, puede ser que sólo se interesen personas con buenas valoraciones o, por lo contrario, personas que quieran reflejar su descontento con alguna circunstancia en particular vivida. Además, habrá personas que no quieran remover sentimientos o situaciones vividas y no participaran en este proyecto. Por otro lado, nos podemos encontrar con un sesgo de deseabilidad social en aquellas personas que tengan esa necesidad de tener una aprobación de todo lo que piensan o realizan.

No debemos olvidarnos que, a causa de la Covid-19, hay personas que no quieren relacionarse en espacios cerrados. Las entrevistas se realizarán en una sala del hospital o en casa de estas personas, esto puede ser, por lo tanto, una limitación.

Además, al ser personas en tratamiento en ICO Girona hace que haya una limitación, ya que sería mucho más transferible realizarlo con personas en tratamiento en otros centros, puesto que cada centro ha seguido protocolos específicos durante la pandemia

Por último, otra limitación importante es el tiempo transcurrido desde marzo del 2020, hace ya más de dos años y eso puede hacer que las personas tengan un sesgo de memoria o, incluso, mezclar experiencias. No podemos olvidar que, al tratarse de personas enfermas los participantes potenciales, pueden ya haber fallecido.

5.11 Implicaciones prácticas

Como he mencionado anteriormente los sistemas sanitarios quedaron muy afectados a causa de la Covid-19. Durante muchas semanas se dejaron de hacer intervenciones y visitas que no fueran urgentes. Se restringieron las visitas de familiares en todos los hospitales y eso pudo suponer una variación en las necesidades de las personas ingresadas en esos momentos. El papel de enfermería también cambió y, en muchos casos, hubo que hacer una atención mucho más psicológica a las personas que eran atendidas.

A través de este estudio podremos conocer cómo vivieron estos meses las personas con cáncer que tenían en ese momento un tratamiento activo. Qué sentimientos surgieron y/o cuáles se agravaron. Qué opinión tienen sobre el cambio que sufrieron los sistemas sanitarios.

Estos resultados podrán ayudar a los profesionales de enfermería que acompañan a las personas en el proceso del cáncer. Podrán conocer si su labor durante los meses de confinamiento era la adecuada o tienen que cambiar algún aspecto de su intervención. Tendrán más información sobre las percepciones y los sentimientos surgidos, lo que les dará más herramientas a la hora de planificar los cuidados de enfermería centrados en la persona con algún tipo de enfermedad oncológica.

6 CRONOGRAMA

Tabla 2. Cronograma partes del estudio. Fuente propia

	Abr 21	May 21	Jun 21	Jul 21	Ago 21	Sep 21	Oct 21	Nov 21	Dic 21	Ene 22	Feb 22	Abr 22	May 22	Jun 22	Jul 22	Ago 22	Sep 22
Petición consentimiento comité de ética asistencial																	
Autorización ICO																	
Sesiones informativas profesionales ICO																	
Reclutar personas																	
Realizar entrevistas																	
Análisis de datos																	
Elaborar informe resultados																	
Divulgación: congreso, redactar artículo, sesión ICO																	

7 PRESUPUESTO

Tabla 1 Gastos económicos del estudio. Fuente propia

CONCEPTO	CANTIDAD/ DESCRIPCIÓN	PRECIO UNIDAD	SUBTOTAL
Bolígrafos Pilot	2	1,35 euros	2,70 euros
Paquete de 200 pañuelos	1	2,29 euros	2,29 euros
Caja de 35 botellas de agua de 33 cl	1	15,60 euros	15,60 euros
Gel hidroalcohólico 100 ml	1	6,60 euros	6,60 euros
Caja de 30 unidades de mascarillas FFP2	1	27,72 euros	27,72 euros
Trípticos informativos	80	0,83 euros	66,4 euros
Impresión i fotocopias de documentos	cuestionarios/ consentimientos informados (100)	0,07 euros	7 euros
Libreta para diario de campo	1	4,7 euros	4,7 euros
Grabadora de voz Digital 16 GB	1	29,99 euros	29,99 euros
USB 64 GB	1	9,99 euros	9,99 euros
Ordenador portátil Lenovo	1		A cuenta investigador/a
Interruptor de pie Philips ACC2310	1	112 euros	112 euros
Software NVIVO		1249 euros	1249 euros
Persona cualificada en análisis de datos	25h	70 euros/h	1750 euros
Traducción y corrección texto	(precio único)		1200 euros
Divulgación científica	Inscripción 1 congreso+ publicación revista open acces de enfermería oncológica	500+1500 euros	2000 euros
Desplazamientos/ gasolina			A cuenta Investigador/a
TOTAL			6483,99

8 ANEXOS

8.1.1 ANEXO 1 Diagnóstico de cáncer: consejos para afrontarlo:

- ❖ “Obtén información sobre tu diagnóstico de cáncer.
- ❖ Mantén abiertas las vías de comunicación.
- ❖ Anticipa posibles cambios físicos.
- ❖ Lleva un estilo de vida saludable.
- ❖ Permite que tus amigos y tu familia te ayuden.
- ❖ Repasa tus objetivos y prioridades.
- ❖ Trata de mantener tu estilo de vida habitual.
- ❖ Considera de qué forma el diagnóstico impactará en tus finanzas.
- ❖ Habla con otras personas que tengan cáncer.
- ❖ Lucha contra los estigmas.
- ❖ Elabora tu propia estrategia de afrontamiento.
- ❖ Y para hacer frente a las emociones variables:
 - Expresa sus sentimientos.
 - Busque lo positivo.
 - No se culpe por su cáncer.
 - No trate de aparentar tener entusiasmo si no lo tiene.
 - Usted elije cuándo hablar de su cáncer.
 - Encuentre formas que le ayuden a relajarse.
 - Tenga la mayor actividad que pueda.
 - Busque las cosas que disfruta.
 - Fíjese en lo que usted puede controlar”

8.1.2 ANEXO 2 Taller online: “MANEJO DEL MIEDO AL CONTAGIO POR COVID-19”

Este taller es uno de los muchos talleres que organiza la asociación española contra el cáncer para ayudar a las personas que tienen esta enfermedad.

En él se habló de lo que es el miedo. Para que sirve el miedo: “Emoción que nos ayuda a identificar un posible peligro (real o no), para anticiparnos y que podamos encontrar soluciones o respuestas que nos permita hacer frente a la situación”

Los tres niveles de respuesta humana: cognitivo (pienso), fisiológico (siento) y motor (hago). Y que representan cada uno de ellos en la persona. El miedo cognitivo es el “y si...” “y si me contagio...” “y si...” “y si...”. El miedo adaptativo y miedo desadaptativo. El adaptativo es el que la respuesta es proporcional al miedo, no bloquea. El desadaptativo BLOQUEA.

Cómo “gestionar” el miedo para aprovechar su utilidad. El objetivo sería no eliminar este miedo, pero no hay que dejar que los pensamientos (“y si...”, “y si...”) se apoderen de ti. Hay que aprovechar su utilidad y reducir la intensidad.

Las zonas del miedo, de confort, de acción aprendizaje y la de éxitos y fracasos (crecimiento). Y en qué zona quiero estar durante la Covid-19. La idea sería llegar a la zona de crecimiento.

Y una serie de actividades para ayudar a las personas que padecen este miedo al contagio desde, ordenar los pensamientos que nos produce este miedo, hasta, un mini taller de “respiración cuadrada”.

Con unas pautas para protegerse y minimizar el riesgo de contagio (como mascarilla, lavado de manos y distanciamiento físico y social).

Y, para acabar, este mensaje: “Tú has pasado por un diagnóstico de cáncer y posiblemente también por tratamientos, ya has tenido muchos momentos difíciles con miedos, sabes lo que es la incertidumbre y sabes lo que es el aislamiento...y lo has afrontado.

Por tanto, **conoces el miedo, y también conoces tu fortaleza**, la esperanza, la confianza y tus recursos de regulación y afrontamiento.

ES MOMENTO DE RESISTIR ¡¡¡NO DEJES QUE EL MIEDO TE DOMINE! (23)

8.1.3 ANEXO 3 Tríptico informativo sobre el estudio

QUEREMOS SABER LA: "PERCEPCIÓN SOBRE EL IMPACTO DE LA COVID-19 DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA"



El 11 de marzo del 2020 la OMS decretó el estado de pandemia a causa del brote epidémico de la Covid-19. Fue el principio de unos meses de incertidumbre para todas las personas. Nos quedamos confinados en casa, se paró la actividad asistencial en todos los hospitales y la mascarilla pasó a formar parte de nuestro día a día.

La Covid-19 puede afectar a cualquier persona, pero, las personas mayores de 60 años con afecciones médicas corren mayor riesgo de presentar cuadros graves.

Este estudio quiere saber cómo ha afectado la Covid-19 a las personas con tratamiento activo para el cáncer en marzo del 2020. Quiere conocer si hay necesidades que no han sido cubiertas, sobre todo, por el personal sanitario.

Mi nombre es María José García y estoy cursando 4º de Grado en enfermería: ¿Me puede ayudar a conocer cómo han vivido las personas con cáncer todo este tiempo de pandemia?

Es muy fácil, el estudio sólo supondrá rellenar dos cuestionarios muy cortos, que nos darán información sobre su situación y realizar una entrevista de una hora en su casa o en algún despacho del hospital.

Si me quiere ayudar póngase en contacto conmigo a través del teléfono 655489892 o enviando un email a: mjyosy@gmail.com

¡Su participación es muy importante para poder mejorar la asistencia a las personas con cáncer!!

8.1.4 ANEXO 4 Cuestionario dirigido a los posibles participantes en el estudio:
“Percepción sobre el impacto de la Covid-19 de la persona con enfermedad oncológica”

- ¿Está usted diagnosticado/a de algún tipo de cáncer?
(Si la respuesta es negativa no seguir con el cuestionario)

- ¿En qué fecha le dieron el diagnóstico?
(Si fue posterior a septiembre de 2019 no seguir con el cuestionario)

- En marzo del 2020, ¿estaba recibiendo algún tipo de tratamiento para su enfermedad oncológica?
(Si la respuesta es negativa no seguir con el cuestionario)

- ¿Ha recibido algún tratamiento en hospital de día del ICO Girona? ¿Cuál?

- ¿Ha recibido algún tratamiento en el servicio de radioterapia del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta?

- ¿Ha estado ingresado alguna vez en la planta de oncología del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta?
(si las tres respuestas anteriores son no, no es apto para el estudio)

8.1.5 ANEXO 5 Cuestionario sociodemográfico y clínico:

- Año de nacimiento:
- ¿Con cuál género se identificas?:
 - Masculino Femenino Otros
- Situación laboral actual:
 - Empleo a tiempo completo Trabajo a cuenta propia Sin empleo
 - Estudiante Otros
- Estado civil:
 - Soltero/a Casado/a Divorciado/a Viudo/a Otros
- Nivel estudios:
 - Educación primaria ESO Bachillerato Formación profesional
 - Estudios universitarios Otros
- Lugar de residencia:
- Localización del cáncer:
 - Tumor de origen desconocido Mama Pulmón Próstata SNC
 - Cuello Colon Páncreas Otras localizaciones
- Tratamientos que haya realizado contra el cáncer:
 - Radioterapia Quimioterapia Cirugía Inmunoterapia
 - Terapia hormonal Terapia de medicamentos dirigidos Otros

8.1.6 ANEXO 6 GUÍA ENTREVISTA

- En diciembre del 2019 se empieza a hablar de un virus que afecta a China y es muy contagioso, se habla de muchas muertes. Poco a poco, ese virus va afectando a diversos países, hasta que llega a Italia. ¿Recuerda cómo vivió el inicio de la pandemia de la Covid-19 en ese momento, teniendo en cuenta que en ese momento usted estaba realizando algún tipo de tratamiento derivado de su enfermedad?
- ¿Cómo fue el confinamiento para usted? ¿Qué sentimientos predominaban en esos momentos?
- ¿Cómo cree que la Covid-19 afectó a la atención sanitaria que recibía? ¿Cuáles fueron sus necesidades principales en ese momento de pandemia?
- Según su experiencia, ¿De qué manera cree que los centros sanitarios podrían dar una atención de calidad en un contexto de pandemia?
- ¿Qué consejos le daría a una enfermera que deba tratar con personas con cáncer en un contexto de pandemia para realizar mejor su trabajo?
- ¿Quiere explicar o añadir alguna cosa más sobre el tema?

8.1.7 ANEXO 7 Documento de protección de datos

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D./Dña., de ...años de edad y con DNI nº.....

Expongo que entiendo toda la información que se me ha proporcionado acerca del proyecto “Percepción sobre el impacto de la Covid-19 de la persona con enfermedad oncológica”. Que he realizado todas las preguntas que me han surgido al recibir la información.

Mi participación es totalmente voluntaria y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Me han informado que las entrevistas serán grabadas y que sólo el/la investigador/a tendrá acceso a las grabaciones. Los datos recogidos sólo serán utilizados para esta investigación. Los resultados de la investigación podrán ser publicados, pero siempre de una forma anónima, sin dar datos personales de las personas participantes.

He sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos según las garantías de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y de que puedo ejercer ante el investigador el derecho de acceso, rectificación, limitación de tratamiento, supresión, portabilidad y oposición, previstos en los artículos 15 a 22 del Reglamento (UE) 2016/679.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSETIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

Fecha:.....

Firma:.....

Nombre del investigador:.....

Firma del investigador:.....

8.1.8 ANEXO 8 Solicitud de proyecto a los miembros del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Doctor Josep Trueta de Girona

Apreciados/as señores/as,

Mi nombre es María José García Martínez y soy estudiante de cuarto curso en el Grado en Enfermería de la UDG. Estoy elaborando mi trabajo final de grado cuyo título es: "Percepción sobre el impacto de la Covid-19 de la persona con enfermedad oncológica"

Se trata de un estudio de investigación cualitativa que se llevará a cabo hasta septiembre del 2022. Los participantes son personas con enfermedad oncológica en tratamiento en ICO Girona.

El objetivo del estudio es saber qué percepción tuvieron las personas con algún tratamiento oncológico activo en marzo del 2020 en relación a la pandemia y en la afectación a su situación de salud.

Los datos de las personas participantes y los resultados estarán protegidos según las garantías de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, siguiendo además los principios descritos en la Declaración de Helsinki.

Querría fuera valorado por los miembros de este órgano y se diera la autorización para poder realizar el estudio.

Atentamente,

En....., a, dede

8.1.9 ANEXO 9 Carta de presentación del proyecto a dirección de ICO Girona

Estimado/a,

Mi nombre es María José García Martínez, soy estudiante de cuarto curso en el Grado en Enfermería de la UDG. Estoy elaborando mi trabajo final de grado y va dirigido a usuarios del Servicio de ICO Girona.

La presente es para pedirle autorización para poder contactar con los participantes en los diferentes Servicios que tienen en el hospital. Este contacto se realizaría con la ayuda del personal de enfermería a través de un tríptico informativo que dejaría en los diferentes Servicios (hospital de día, zona hospitalización, consultas externas y Servicio de radioterapia). Además, si fuera necesario y bajo petición previa a la supervisora correspondiente, utilizar alguna sala para poder tener entrevistas con las personas que participaran en el estudio. El proyecto intenta averiguar cómo ha afectado la Covid-19 a los usuarios en tratamiento activo en marzo del 2020. Es un estudio cualitativo fenomenológico que tiene el propósito de conocer más sobre las vivencias, las sensaciones y las principales necesidades que han surgido en estas personas en todo este tiempo de pandemia.

Está aprobado, previamente, por el CEIC del hospital Josep Trueta de Girona.

Por este motivo me pongo en contacto con usted y le pido autorización para llevar a cabo mi proyecto de investigación en los Servicios del ICO Girona.

Resto a su disposición para cualquier duda o información que necesitara.

Saludos cordiales.

María José García Martínez

Estudiante de Grado en Enfermería en la Universidad de Girona