



VALORACIÓ DE L'ACOMPANYAMENT DE LA INFERMERA DE PATOLOGIA MAMÀRIA DE DONES AMB CÀNCER MASTECTOMITZADES

PROJECTE DE RECERCA

MARIA BUCH TORRENT
TUTORA: DRA. CRISITNA BOSCH FARRÉ
TREBALL FINAL DE GRAU D'INFERMERIA
CURS 2023-2024

AGRAÏMENTS

Han estat quatre anys, quatre anys des que vaig decidir endinsar-me en el meravellós camí de la infermeria i, sense saber-ho, vaig descobrir que la infermeria estava feta per mi.

Aquests anys han estat llargs i molt durs, però m'han ensenyat a ser millor persona, a conèixer-me millor i a valorar-me més per com soc. Podria definir aquests quatre anys com una muntanya russa, ja que he plorat, m'he enfadat, he rigut, m'he enamorat i m'he emocionat.

Ara que arriba el final, puc dir que estic feliç i orgullosa de mi mateixa, ja que han hagut molts moments que pensava que no ho aconseguiria, i veure que he arribat fins aquí m'emociona molt. Tot això no hagués sigut possible sense l'ajuda de les persones del meu costat. És per aquest motiu que m'agradaria agrair-vos-ho:

A la meva tutora, la Dra. Cristina Bosch Farré, per guiar-me, per aconsellar-me, donar-me confiança i tranquil·litat quan el meu cap donava mil i una voltes. Gràcies per animar-me sempre i a motivar-me a seguir endavant. També, m'agradaria agrair-te tota la paciència que has tingut amb mi i per donar-me la mà ara fa dos anys quan ho estava passant una època complicada. Gràcies.

Als meus pares, per confiar en mi quan jo no ho feia, per animar-me sempre, per la paciència que tenen amb mi, per cuidar-me, donar-me suport i ensenyar-me els valors tant bonics que m'han fet ser la persona que soc actualment. Gràcies.

A en Valentí, per estar al peu del canyó sempre amb mi, gràcies per la paciència, per donar-me una espatlla on plorar, per escoltar les meves inseguretats, per treure la millor versió de mi, per animar-me a seguir endavant, per apostar sempre per mi, per confiar en mi i recordar-me cada dia que puc amb tot el que em proposi. Gràcies, perquè sense tu no hagués arribat fins aquí.

Gràcies a vosaltres dos per cuidar-me des de dalt, us recordo i enyoro sempre. Us estimo.

Gràcies a tota la gent que ha fet possible que aquest projecte de recerca hagi finalitzat. Gràcies de tot cor.

ÍNDIX

AGRAÏMENTS.....	3
RESUM.....	7
ABSTRACT.....	9
MARC TEÒRIC.....	11
1. Aspectes generals del càncer	11
2. Càncer de mama.....	12
3. Epidemiologia del càncer de mama	15
4. Tractament del càncer de mama	17
5. Necessitats de les dones amb càncer de mama	21
5.1 Avaluació de les necessitats	21
5.2 Necessitats segons l'etapa de la malaltia.....	22
6. Infermera gestora de casos de patologia mamària.....	25
7. Expectatives DE LES DONES AMB CÀNCER DE MAMA SOBRE LA infermera de patologia MAMÀRIA.....	29
8. Importància del rol de la infermera de patologia mamària en l'acompanyament A les dones supervivents	30
JUSTIFICACIÓ	32
BIBLIOGRAFIA.....	34
PREGUNTA D'ESTUDI I OBJECTIUS	44
Pregunta d'estudi.....	44
HIPÒTESIS.....	44
Objectiu general.....	44
Objectius específics.....	44
MATERIAL I MÈTODES.....	45
1. Disseny de l'estudi.....	45
2. Àmbit de l'estudi	45
3. Població i mostra d'estudi.....	46
Mostreig.....	47
3.1 Criteris d'inclusió i exclusió	48
3.2 Reclutament de la mostra	48
4. Recollida de dades: instruments i tècniques.....	49
5. Descripció del procediment	50
5.1 Presentació i aprovació del projecte, captació i selecció de participants.....	50
5.2 Estructura de les sessions:	51
5.3 Elaboració dels resultats i informe.....	52

5.4 Transferència i divulgació de resultats.....	52
6. Anàlisi de dades.....	54
7. Criteris de rigor i qualitat de l'estudi qualitatiu	55
8. Consideracions ètiques i legals	56
9. Limitacions de l'estudi.....	57
Aplicabilitat en infermeria.....	58
CRONOGRAMA.....	59
PRESSUPOST ECONÒMIC	60
ANNEX 1. TAULES D'ESTADIFICACIÓ TNM DEL CÀNCER DE MAMA(69)	64
ANNEX 2. RESUM DE CIRCUITS DE PERSONES. UNITAT DE MAMA HOSPITAL UNIVERSITARI REINA SOFIA, RECOMANACIONS DEL PROGRAMA D'ATENCIÓ INTEGRAL DEL CÀNCER DE MAMA (PAICM)(37).....	65
ANNEX 3. PROTOCOL DE REHABILITACIÓ EN CÀNCER DE MAMA(70).....	66
ANNEX 4. PROTOCOL DE TRACTAMENT REHABILITADOR EN PERSONES AMB LIMFEDEMA(71)68	
ANNEX 5. FUNCIONS DE LA INFERMERA GESTORA DE PATOLOGIA MAMÀRIA(37,39-41)	71
ANNEX 6. LES VISITES/CONSULTES A LA UNITAT DE MAMA(39,40,42)	74
ANNEX 7. CARTA DE PRESENTACIÓ I PERMÍS A LA FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA	76
ANNEX 8. CARTA DE PRESENTACIÓ I PERMÍS A L'INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA.....	77
ANNEX 9. FULL D'INFORMACIÓ PER A ELS/LES PARTICIPANTS.....	78
ANNEX 10. CONSENTIMENT INFORMAT DE PARTICIPACIÓ A L'ESTUDI.....	79
ANNEX 11. CONSENTIMENT INFORMAT PER A LA GRAVACIÓ DE VEU	80
ANNEX 12. QÜESTIONARI CLÍNIC	81
ANNEX 13. QÜESTIONARI SOCIODEMOGRÀFIC	82
ANNEX 14. GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA	83
ANNEX 15: "CHECK LIST" – COREQ(64)	85

RESUM

Marc teòric: El càncer de mama és el tumor maligne diagnosticat amb més freqüència a nivell mundial, corresponent a la segona causa de mort per càncer. Tot i això, hi ha més recursos sanitaris, més opcions terapèutiques i tractaments diferents, augmentant així la supervivència envers aquesta malaltia. Malgrat que les taxes de supervivència siguin elevades, el procés de la malaltia, juntament amb el tractament pot fer-se llarg i dur, així com també els efectes adversos provocats pel tractament afecten directament a la qualitat de vida de les persones afectades. Això fa que necessitin recolzament en totes les esferes de la vida, des del moment del diagnòstic fins a la finalització del tractament hospitalari. En aquesta situació, la infermera de patologia mamària, és una figura que adopta un rol molt important. Tenint com a objectiu donar suport i acompanyar al llarg de tot el procés de la malaltia a les dones que pateixen de càncer de mama. La seva funció es basa en ser la referent de confiança per a la persona afectada, resolent tots els dubtes, acompanyant i assessorant-la al llarg de tot el curs de la malaltia.

Objectiu: Valorar l'acompanyament de la infermera gestora de casos de patologia mamària des de la perspectiva de les mateixes dones usuàries que han tingut càncer de mama i han estat mastectomitzades, i identificar quines necessitats cal reforçar per part d'infermeria.

Metodologia: Es tracta d'un estudi qualitatiu fenomenològic que es durà a terme de setembre de 2024 a octubre de 2025. L'àmbit d'estudi és l'oncologia i la infermeria a la Regió Sanitària de Girona. La població d'estudi escollida seran dones entre 35 i 65 anys diagnosticades de càncer de mama i se'ls hi hagi practicat una mastectomia. Les dones participants es recolliran mitjançant un mostreig intencional. Inicialment es partirà d'una mostra de 10 participants, amb la possibilitat d'emmotllar la mostra en funció de la saturació d'informació obtinguda. La informació es recollirà mitjançant entrevistes semi-estructurades individuals i es complementarà a partir d'un qüestionari sociodemogràfic i clínic i, s'utilitzarà l'anàlisi temàtic per respondre els objectius de l'estudi. El present estudi es presentarà al Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta per tal d'assegurar que aquest compleixi els requisits ètics i legals.

Aplicacions en infermeria: En relació al present estudi, i en referència a futures línies de recerca, amb els resultats d'aquest projecte es podrà conèixer la percepció, la vivència i valoració de les dones amb càncer de mama que han estat mastectomitzades en relació a la infermera de patologia mamària. Podent així, millorar aquells aspectes de l'atenció que ofereix infermeria que les dones identifiquen mancances, augmentant així la qualitat de vida de les dones amb càncer de mama i enriquir l'atenció infermera de patologia mamària.

Paraules clau: Càncer de mama, dona, mastectomia, necessitats, infermeria.

ABSTRACT

Background: Breast cancer is the most frequently diagnosed malignant tumor worldwide, corresponding to the second leading cause of death from cancer. However, there are more healthcare resources, more therapeutic options and different treatments, thus increasing survival from this disease. Although survival rates are high, the disease process, along with treatment, can be long and arduous, and the adverse effects of treatment directly affect the quality of life of those affected. This means that they need support in all spheres of life, from the time of diagnosis until the end of hospital treatment. In this situation, the breast pathology nurse plays a very important role. Its aim is to support and accompany women suffering from breast cancer throughout the disease process. Its function is based on being the reference of confidence for the affected person, resolving all doubts, accompanying and advising her throughout the course of the disease.

Aim: To assess the accompaniment of the nurse case manager of breast pathology cases from the perspective of the users themselves who have had breast cancer and have a mastectomy, identifying what needs have to be reinforced by the nursing staff.

Methodology: This is a qualitative phenomenological study that will be carried out from September 2024 to October 2025. The scope of the study is oncology and nursing in the Girona Health Region. The study population chosen will be women between 35 and 65 years old diagnosed with breast cancer and who have undergone a mastectomy. The participating women will be collected by means of purposive sampling. Initially we will start with a sample of 10 participants, with the possibility of adjusting the sample according to the saturation of information obtained. The information will be collected through individual semi-structured interviews and will be complemented by a sociodemographic and clinical questionnaire and thematic analysis will be used to respond to the objectives of the study. The present study will be submitted to the Clinical Research Ethics Committee of the Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta to ensure that it complies with ethical and legal requirements.

Nursing Applications: In relation to the present study, and in reference to future lines of research, with the results of this project it will be possible to know the perception,

experience and valuation of women with breast cancer in relation to the breast pathology nurse. Thus, it will be possible to improve those aspects of nursing care that women identify as lacking, thus increasing the quality of life of women with breast cancer and enriching breast pathology nursing care.

Key words: breast cancer, women, mastectomy, needs, nursing.

1. ASPECTES GENERALS DEL CÀNCER

El terme “Càncer” engloba un ampli grup de malalties caracteritzades per la proliferació descontrolada de cèl·lules anormals, les quals es divideixen i disseminen sense control a qualsevol part del cos(1). Les cèl·lules normals es divideixen i moren durant un temps determinat. En canvi, la cèl·lula cancerosa o tumoral no és capaç de morir, i, per tant, aquestes es multipliquen il·limitades vegades sense control. Amb aquesta multiplicació desmesurada i descontrolada, es creen masses denominades “tumors” o “neoplàsies”(1). Aquests tumors, poden ser benignes (no cancerosos) o malignes (cancerosos). Les cèl·lules malignes del tumor es poden disseminar cap a altres parts del cos mitjançant sistemes sanguinis i limfàtics, creant metàstasis(2). Existeixen més de 100 tipus de càncer(2). La neoplàsia pot aparèixer pels següents motius: errors que es produeixen quan les cèl·lules es multipliquen; que hi hagi danys en l'àcid desoxiribonucleic (ADN) per substàncies perjudicials per la salut en el medi ambient (fum del tabac i rajos UV del sol); per errors gènics transmesos per herència d'una generació a l'altra(3). Al llarg dels últims 20 anys, ha augmentat constantment el nombre de tumors diagnosticats a Espanya, no només per l'augment poblacional, sinó que també per les tècniques de cribratge per la detecció precoç i l'augment de l'esperança de vida(1). Tot i que el risc de desenvolupar càncer ha augmentat, el risc de mortalitat per càncer ha anat disminuint considerablement les últimes dues dècades. Al voltant del 50% de les persones diagnosticades de càncer a Espanya, viuen més de 5 anys, aquelles persones que pateixen un càncer avançat, la seva supervivència és molt més curta(1). El 2020 va haver-hi gairebé 10 milions de defuncions per càncer. El càncer és la principal causa de mort en tot el món. Els més comuns en tot el món són el de mama, pulmó, colon i recte, pròstata i estómac(3).

2. CÀNCER DE MAMA

El càncer de mama apareix quan les cèl·lules de la glàndula mamària es multipliquen ràpidament i sense control, formant tumors en l'epiteli glandular mamari. En ocasions, la propagació del càncer s'atura, això s'anomena "in situ". En canvi, si el càncer es dissemina fora de la mama, s'anomena "invasiu". És possible que només es dissemini als teixits i als ganglis propers, o bé, que el càncer faci metàstasis (propagar-se a altres parts de l'organisme) a través del sistema limfàtic o la sang(4).

Existeixen diferents tipus de càncer de mama, però els més freqüents són el carcinoma ductal infiltrant, on les cèl·lules canceroses s'originen als conductes i després envaeixen més enllà de la membrana basal i es multipliquen en altres teixits mamaris; i el carcinoma lobular infiltrant, on el càncer s'inicia en els lòbuls mamaris i després es disseminen cap als teixits mamaris més propers. Aquest, es troba amb major freqüència en ambdues mames (bilateral) i multicèntric. En ambdós càncers, les cèl·lules canceroses poden arribar als vasos sanguinis i ganglis limfàtics i disseminar-se i/o formar metàstasis en altres parts del cos(5).

Referent a la causa del càncer de mama, es considera una malaltia de causa desconeguda. Tot i això, factors de risc com l'estil de vida, el sobrepès o l'obesitat després de la menopausa, fer poc exercici físic, el consum d'alcohol o bé determinades característiques biològiques com la predisposició genètica o els antecedents familiars o bé les mutacions de determinats gens, s'associen amb una major probabilitat de desenvolupar-lo. L'edat és el principal factor de risc no modificable, ja que el risc de patir càncer de mama augmenta amb aquesta. La majoria de casos apareixen en dones majors de 50 anys, és poc freqüent que hi hagi casos abans dels 35 anys(5,6).

Els signes i símptomes que provoca aquesta malaltia poden ser diferents combinacions de símptomes, sobretot si es troba en una fase més avançada. La majoria de persones que es troben en una fase inicial no presentaran símptomes. És per aquesta raó per la qual els cribrats de mamografies i exàmens periòdics de les mames són molt importants, ja que es podran detectar a temps els càncers que no tenen símptomes. A mesura que avança el càncer, i aquest va creixent poden aparèixer els següents símptomes: un nòdul o engruiximent en el pit, majoritàriament sense dolor, canvis en la forma, aspecte, mida

o textura del pit, l'aparició de clots, envermelliment, esquerdes o altres canvis de la pell del pit, canvis del mugró o l'aureola, secreció de líquid anòmal del mugró. Aquest pot ser hemàtic, de clar a groguenc o verdós, o bé pot presentar-se com pus(7,8). En els homes, els símptomes de càncer de mama també estan inclosos el nòdul mamari, dolor i sensibilitat de les mames. Tant en homes com en dones, si el càncer de mama està avançat, poden presentar: dolor ossi, dificultat respiratòria, inflamació dels ganglis limfàtics axil·lars, envermelliment de la mama, canvis en la textura de la pell de la mama, retracció del mugró, secreció del mugró, pèrdua de pes(8).

En relació al diagnòstic, el primer pas perquè s'iniciï el procés assistencial és detectant un tumor a la mama, però no hi ha una sola manera de detectar-lo, sinó que n'hi ha varies: mitjançant el programa de detecció precoç o cribratge que ofereix Catalunya. Aquest, permet detectar el càncer de mama en una fase molt precoç, quan aquest encara no es pot notar ni provoca molèsties(9). La Generalitat de Catalunya juntament amb el Departament de Salut, convida a totes les dones de Catalunya entre 50 i 69 anys a realitzar-se un examen radiològic de les mames (mamografia) cada dos anys. També es pot detectar mitjançant una exploració mamària de la dona, aquest examen pot fer-lo una infermera o un professional mèdic, però cada vegada se li dona més importància el fet que ho facin les pròpies dones per tal de familiaritzar-se amb les seves mames i l'exploració. Aproximadament un 20% dels casos de càncer de mama s'han detectat amb l'exploració física(10).

Si una dona es realitza una exploració mamària i detecta algun canvi en la seva mama, el següent pas és acudir al metge de capçalera d'Atenció Primària i explicar-li el que li passa. Aquest/a li realitzarà un examen físic de la/es mama/es afectada/es i si també té la sospita d'un tumor mamari, iniciarà el que es coneix com un P10, és a dir, una derivació ràpida a l'hospital per tal que es pugui realitzar ràpidament una mamografia. Si la mamografia hi ha una imatge sospitosa, se li realitzarà una ecografia per tal de confirmar o descartar la massa; si aquesta ecografia mostra signes d'un tumor, a la dona se li programarà ràpidament per realitzar-li una biòpsia per PAAF (Punció-Aspiració amb Agulla Fina). Una vegada tenim la biòpsia cursada, se la citarà amb el ginecòleg per tal d'informar dels resultats. La dona ha de tenir la mamografia i una biòpsia feta i haver

tingut la primera visita amb el ginecòleg amb un marge de 15 dies com a màxim(11). (Vegeu l'esquema de l'annex 2).

Les proves per imatge ajudaran a orientar sobre el diagnòstic, però el que confirma amb certesa el diagnòstic de càncer de mama és la biòpsia. Els exàmens i/o proves que ajuden a diagnosticar i tenir un control de les persones que pateixen càncer de mama són els següents: la mamografia, l'ecografia, la ressonància magnètica nuclear (RMN) (necessària en dones que tenen el teixit mamari dens)(6). Si en alguna de les proves per imatge mencionades hi ha una sospita d'un càncer de mama, el següent pas és realitzar una biòpsia del teixit mamari. Si el diagnòstic de càncer de mama és confirmat amb la biòpsia, s'han de realitzar altres proves radiològiques per tal de saber si existeixen metàstasis en altres òrgans(6–8). Les cèl·lules canceroses amb la biòpsia se'ls hi assigna un grau de disseminació. Aquest, és important perquè determina el pronòstic i el tipus de tractament que serà necessari(1). El sistema més utilitzat és el TNM [T: Extensió del tumor (1 a 4), N: ganglis afectats (0 a 3), M: si hi ha metàstasis o no (0 a 1)]. Aquest TNM serveix per agrupar a les persones en quatre estadis, on generalment l'estadi I són persones amb tumors petits sense afectació ganglionar ni metàstasis, l'estadi II és quan el tumor ha envaït el teixit pròxim, l'estadi III quan hi ha major invasió local i hi ha afectació dels ganglis limfàtics, i l'estadi IV és en els casos que hi ha presència de metàstasis(1). (Vegeu Annex 1 Taula d'estadificació TNM).

3. EPIDEMIOLOGIA DEL CÀNCER DE MAMA

El càncer de mama afecta a dones de qualsevol edat a partir de la pubertat de tots els països del món, tot i que les taxes són majors entre les dones adultes. Per altra banda, entre el 0,5% i l'1% dels casos de càncer de mama afecten a homes. Segons l'observatori Globocan, l'any 2020 es van diagnosticar 2.261.419 milions de dones de càncer de mama (11,7% de tots els càncers, segons l'edat i sexe; 5,2% del sexe femení), de les quals, 685.000 van morir d'aquesta malaltia (6,9% segons l'edat i sexe; 1,49% del sexe femení). A finals del mateix any, 7,8 milions de dones amb aquest diagnòstic seguien amb vida, el que converteix aquest càncer amb el de major prevalença del món. En quant a la supervivència de dones tenint en compte ambdós sexes, podem veure que després de 5 anys, va haver un total de 7.790.717 persones supervivents a la malaltia, de les quals, 2.138.117 persones eren europees(12–14). (Vegeu la Figura 1 i la Figura 2)(12).

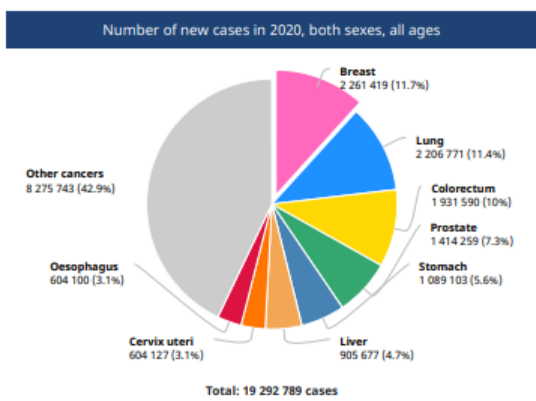


Figura 1. Número de casos nous dels diferents tipus de càncer, 2020. (Font: Globocan)

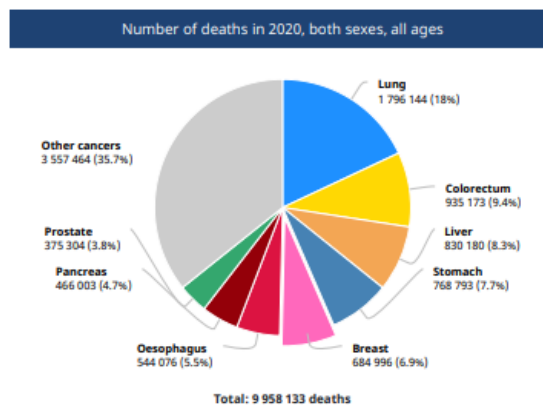


Figura 2. Número de morts dels diferents tipus de càncer, 2020. (Font: Globocan)

A Europa, el 2020 va haver-hi 531.086 persones diagnosticades de càncer de mama, de les quals 141.765 dones van morir(15). Encara que la mortalitat del càncer de mama ha disminuït durant els últims anys gràcies als programes de cribratge i la milloria dels tractaments, aquest segueix essent la primera causa de mort per càncer a Espanya en les dones(16). A Espanya el 2020 van morir 6.572 dones per càncer de mama. L'edat més incident és per sobre dels 50 anys d'edat, tot i això, aproximadament un 10% de dones són diagnosticades abans dels 40 anys(6). Per altra banda, la prevalença a cinc anys és especialment alta, amb una estimació de 516.827 casos a Espanya el 2020(17). La

supervivència de les persones amb càncer de mama sense metàstasis suposa un 96% a un any del diagnòstic, el 90% a tres anys i el 86% a cinc anys(18).

A Catalunya el càncer més freqüent en dones és el càncer de mama. El 2022 se'n van diagnosticar un total de 5.497 casos de càncer de mama. En quant a mortalitat, el 2022 van morir 1.091 dones de càncer de mama(9). Segons les dades que van recollir al document CanGir, a la ciutat de Girona l'any 2022 es van extreure dades d'una mostra de 5800 persones, de les quals 510 van ser diagnosticades de càncer de mama, 504 de les quals eren dones (98,82%) i 10 homes (1,18%)(19). L'any 2022 es va estimar aproximadament una mortalitat de 1.645 persones per càncer (de les quals 1.016 eren homes i 629 dones)(20). A la demarcació de Girona, hi ha una elevada supervivència en dones que han tingut un càncer de mama (aproximadament un 88,15% de supervivència)(21). La prevalença no augmenta només per l'increment de la incidència, sinó que també pel benefici en la supervivència global, això és com a conseqüència de la recerca contínua i de la millora dels diferents tractaments. Les dones diagnosticades de càncer de mama avui dia, tenen més opcions terapèutiques i, per tant, més probabilitats de supervivència llarga que abans(17).

4. TRACTAMENT DEL CÀNCER DE MAMA

El tractament del càncer serà important per tal de poder entendre el procés i els impactes derivats del mateix. L'abordatge del tractament cal que sigui individualitzat per a la persona afectada, ja que la tria de la millor opció terapèutica es farà mitjançant l'estadificació de la neoplàsia i el tractament serà diferent segons el tipus de tumor que la persona presenti. Hi ha dos grans grups de tractaments, el tractament local, i el tractament sistèmic(6).

Dins el tractament local podem trobar la cirurgia, normalment és el primer tractament per tal d'abordar el càncer de mama. La cirurgia que es realitzarà dependrà del tipus de tumor que hi hagi a la mama. Hi ha diferents tipus d'abordatge quirúrgic pel càncer de mama(6,22):

- **Cirurgia conservadora:** és la primera opció en el carcinoma ductal in situ. Té com a objectiu extirpar el tumor localitzat juntament amb una part del teixit sa que l'envolta, conservant la mama. La quantitat de teixit a extreure dependrà de la mida i la zona on es troba el tumor.

Podem diferenciar les següents cirurgies conservadores(22):

- **Tumorectomia:** només s'extirpa el tumor juntament amb una part de teixit sa que l'envolta.
- **Quadrantectomia:** consisteix en extirpar un quadrant de la mama, incloent el parènquima mamari, la fàscia subjacent del múscul pectoral major i la pell que el recobreix, per últim, la mastectomia segmentària és l'escissió d'un segment de la mama amb marges més amplis.
- **Mastectomia:** és la cirurgia d'elecció en el carcinoma ductal in situ extens, ja que no ens permet conservar la mama. Consisteix en extirpar tota la mama, incloent tot el teixit mamari i a vegades altres teixits propers. La indicació més habitual per realitzar una mastectomia és la malignitat del tumor del pit. La decisió de practicar o no una mastectomia es basa en les característiques del tumor (mida, localització i preferència de la persona)(23,24). En dones que no tenen un diagnòstic de malignitat, la mastectomia es pot fer servir com una manera de reduir el risc de manifestacions en determinades situacions com per exemple, les

persones portadores d'una mutació del gen BRCA, ja que aquestes persones presenten un major risc de patir càncer de mama al llarg de la seva vida. Tot i això, practicar mastectomies com a prevenció en persones amb un risc moderat de presentar la malaltia, no garanteix un benefici de supervivència. Moltes dones que s'han sotmès a una mastectomia poden optar per la reconstrucció del pit/pits extirpats després de la cirurgia, ja sigui amb teixit propi de la persona o bé mitjançant implants. Algunes contraindicacions de realitzar una mastectomia és en persones que el tumor ha fet metàstasis. També està contraindicada en persones fràgils, d'edat avançada i amb comorbiditats importants o bé amb disfunció sistèmica dels òrgans(24).

- **Cirurgia per extirpar els ganglis limfàtics:** un dels primers llocs on es dissemina el càncer de mama són els ganglis de l'aixel·la, ja que el 95% del drenatge limfàtic de la mama es duu a terme pels ganglis limfàtics de l'aixel·la. La única manera de determinar si el càncer s'ha estès a l'aixel·la, és analitzar els ganglis al microscopi, és per això, que durant la cirurgia és necessari extirpar-ne alguns per tal d'analitzar-los. Aquest procediment s'anomena limfadenectomia, i només es realitza si els ganglis han augmentat de mida o bé, quan el tumor de la mama és gran. La limfadenectomia pot provocar efectes secundaris com un limfedema, que és el resultat de l'alteració de la capacitat de depurar i transportar la limfa pel sistema limfàtic, provocant així una acumulació de líquid limfàtic al teixit intersticial. Alguns dels símptomes que pot provocar el limfedema són: inflamació d'una zona del braç o cama, sensació de "pesadesa", debilitat o disminució de la mobilitat i flexibilitat de la part afectada, molèsties o dolor, pell endurida, etc.(24,25). La biòpsia del gangli sentinella (gangli que rep drenatge limfàtic del tumor) consisteix en extirpar el primer gangli on el tumor pot disseminar-se. El que es fa és injectar una substància radioactiva o bé tint blau prop del tumor. El primer gangli limfàtic que rebí la substància, serà el gangli que s'extirparà. Si es detecten cèl·lules tumorals en el gangli extirpat, caldrà realitzar la limfadenectomia. Si no es detecten no caldrà extreure més ganglis(6).

Un altre tipus de tractament local és la radioteràpia, la qual consisteix en la utilització de rajos X d'alta energia i altres tipus de radiació per tal de destruir les cèl·lules tumorals o

impedir que aquestes creixin. Es pot administrar com a tractament adjuvant, és a dir, com a complement de la teràpia local per eliminar les possibles cèl·lules tumorals que hagin pogut quedar després de la cirurgia. Com a tractament pal·liatiu s'utilitza per alleujar els símptomes com el dolor per afectació òssia o ganglionar o bé per alleujar la pressió del crani produïda per metàstasis cerebrals. Existeixen diferents tipus de radioteràpia: La radioteràpia externa, que com diu el nom, s'irradia la zona tumoral des de fora del cos. La radioteràpia interna o braquiteràpia, on s'utilitza una substància radioactiva segellada amb agulles o catèters que es col·loquen en la zona tumoral. Per últim, hi ha la radioteràpia intraoperatòria, que es realitza en el mateix quiròfan després d'extirpar el tumor. Aquesta última té un avantatge envers les altres, i és que la duració del tractament és més curta i redueix la toxicitat. Els efectes adversos més freqüents que provoca la radioteràpia és inflamació local de la mama, alteracions de la pell, com per exemple: cremades i cansament. En alguns casos hi ha una disminució de mida de la mama i aquesta es mostra més tensa. Aquests efectes adversos desapareixen en pocs mesos(6).

Per altra banda, hi ha el tractament sistèmic, que és el que actua sobre tot l'organisme. Aquest, es pot administrar tant per via endovenosa com per via oral. La teràpia sistèmica és important tant en casos amb estadis precoços, com en casos on la malaltia s'ha disseminat pel cos. Hi ha diferents tipus de tractaments sistèmics, però els més habituals són els següents:

- **Quimioteràpia:** és el tractament per excel·lència per tractar el càncer. És un tractament que atura el creixement de les cèl·lules tumorals eliminant-les directament, o bé evita que es puguin dividir. Se sol administrar via endovenosa, tot i que hi ha fàrmacs que es poden administrar via oral. Aquest tractament provoca molts efectes secundaris, els primers que poden aparèixer són: l'alopecia, les nàusees i vòmits, la neutropènia, gust metàl·lic a la boca i mucositis; més endavant, poden aparèixer astènia, risc de toxicitat cardiològica i leucèmies agudes. En persones menors de 40 anys se'ls hi ofereix abans d'iniciar el tractament amb quimioteràpia la possibilitat de preservació ovàrica, ja que la teràpia malmet la funció dels òvuls de la dona(6).

- **Hormonoteràpia:** actua anul·lant les hormones directament o bé bloqueja la seva acció fent així que s'aturi el creixement del tumor. En molts càncers de mama (els que expressen receptors hormonals) creixen per l'acció d'hormones.
- **Immunoteràpia:** actua reforçant el sistema immunitari de la persona afectada, ajudant-la així a lluitar contra el càncer, això ho pot fer gràcies a substàncies del propi organisme o bé creades en el laboratori per tal de restaurar el sistema immunitari de la dona(6).

Una vegada la persona ha finalitzat el tractament és necessari un seguiment periòdic. Aquest seguiment es fa per tal de tenir un control dels efectes secundaris de la teràpia, valorar l'evolució de la persona, comprovar que tot va bé i en cas d'una recidiva o algun altre problema, iniciar el més ràpid possible un tractament diferent. Cada persona és un món, té la seva situació, és per això, que el/la metge/essa i per altra banda, la infermera de la unitat de mama assignats decidiran quant de temps passarà entre visita i visita. Les visites de seguiment es recomana que es facin cada quatre a sis mesos els primers cinc anys després del diagnòstic. A partir del quart any, si tot està bé, es van espaiant les visites cada sis mesos, i al cinquè any, les visites ja són anuals. La persona ha de tenir una història clínica, una exploració física i una mamografia anual de la mama afectada a més de la mama sana(6).

5. NECESSITATS DE LES DONES AMB CÀNCER DE MAMA

5.1 AVALUACIÓ DE LES NECESSITATS

El càncer de mama provoca molts canvis que poden causar un gran impacte a la persona afectada i als familiars del seu entorn. Aquests canvis poden ser tant físics, com emocionals i/o socials; i poden generar una sèrie de necessitats a la persona que caldrà identificar i tractar(26). Per tal d'identificar-les, infermeria farà una avaluació de la persona tenint en compte variables sociodemogràfiques, mèdiques, l'estat mental, la informació i comunicació, els factors de vulnerabilitat que tingui la persona actuals i anteriors (com la personalitat, els recursos personals i socials, i trastorns psicooncològics), també, els problemes associats amb el càncer. Durant la teràpia contra el càncer de mama, l'equip multidisciplinari de la unitat funcional de mama, tenen com a objectiu abordar tots els aspectes de l'atenció a la persona amb càncer de mama, és a dir, donaran una visió general de les necessitats holístiques de cada etapa del càncer i abordar les necessitats físiques, psicològiques i socials. Tenint en compte que cada persona és única, el pla terapèutic ha de ser individualitzat en funció de l'avaluació global de les necessitats(27). En un estudi de Fiszer et al(28). l'any 2014, afirmava que l'avaluació holística de la persona per tal de detectar les necessitats que requereixen un suport per part d'infermeria, és essencial perquè es pugui crear un pla de cures adequat per tal de millorar la qualitat de vida de les persones amb un càncer de mama. En aquest estudi, es va comprovar que les preocupacions de les dones eren les necessitats psicològiques i d'informació(28). L'estudi també confirma que, en general, les dones més joves pateixen més problemes, concretament en els àmbits de la sexualitat i la imatge corporal que les dones que es troben en un estadi avançat de la malaltia o amb una recidiva d'aquesta(28). Altres estudis han demostrat que les dones més joves amb càncer de mama que han rebut una mastectomia i una reconstrucció mamària com a tractament, tenen una concepció més negativa de la seva imatge corporal que les dones que se'ls hi practica una cirurgia conservadora de la mama, com una tumorectomia(29). En termes de funcionalitat física, una mala percepció de la imatge corporal s'ha relacionat amb majors dificultats sexuals. Aquestes dificultats poden incloure sufocacions, sequedat vaginal, vaginitis atròfica i una disminució de la libido. Com a

resultat, una menopausa prematura, la qual pot comportar un efecte negatiu en la sexualitat de les dones joves que pateixen càncer de mama(29).

Diferents estudis també han identificat necessitats no cobertes en l'esfera espiritual. Els/les participants han explicat que s'han sentit perdudes i desesperançades, sobretot en la fase de supervivència, on les visites amb el personal sanitari que els ha acompanyat en tot el procés comencen a espaiar-se quan el tractament acaba(30).

5.2 NECESSITATS SEGONS L'ETAPA DE LA MALALTIA

Al llarg de tot el procés oncològic que travessen les dones des que reben el diagnòstic fins el final del tractament i la recuperació, s'enfronten a molts moments d'incertesa i por, respecte el pronòstic, el tractament, les proves, les consultes i els efectes secundaris del tractament. És per aquest motiu, que és indispensable que aquestes dones estiguin informades correctament(27).

En el moment del diagnòstic, la primera reacció de la persona pot ser la negació, l'acceptació passiva o bé un xoc emocional. Tot i que les reaccions emocionals després d'un diagnòstic així són diferents, les més freqüents són l'ansietat, por i la depressió. Apareixent primer l'ansietat sobretot en el moment del diagnòstic, a l'inici del tractament o cirurgia apareix la por; i la depressió sol aparèixer més endavant, al llarg del curs clínic. Tanmateix, aquestes emocions poden aparèixer en diferents moments al llarg de la malaltia i el tractament(31).

Dins dels aspectes psicològics que es poden veure més afectats són la imatge corporal i la sexualitat. Aquests, afecten directament al sentiment de feminitat i el ser una mateixa, sobretot en persones diagnosticades joves. En el càncer de mama, les dones que s'han sotmès a una intervenció quirúrgica com a pla terapèutic, s'enfronten a diferents reptes envers la seva imatge corporal. Aquests, poden ser canvis subjectius, com la manca de mobilitat dels braços, la possibilitat d'un limfedema, la pèrdua parcial o completa de les mames; En quant a la teràpia amb quimioteràpia, radioteràpia i altres, els efectes adversos físics que produeix, com la caiguda del cabell, l'arribada de la menopausa prematura (amb tots els símptomes que comporta), canvis en la funció sexual i la

fertilitat(32). Totes aquestes situacions afecten negativament a la qualitat de vida, la identitat i l'autoestima de la dona afectada, però, de totes les situacions esmentades, moltes dones han expressat que el fet de perdre les mames després de la cirurgia i/o la caiguda del cabell després de la quimioteràpia se senten menys dones, senten que els ha disminuït la feminitat que tenien(27). És aquí, on la infermera gestora de patologia mamària juga un paper fonamental per tal d'orientar les dones a escollir una reconstrucció mamària (si elles ho decideixen així) que els escaigui millor a cada una d'elles. Així com també cal que la infermera pregunti a la dona com pot ajudar-la a redefinir la seva identitat. Una opció seria presentar-li una altra dona que es trobi en la mateixa situació que ella per tal de donar-li un altre punt de vista(27). S'ha demostrat que les dones que tenen una millor concepció de la seva imatge corporal han pogut enfrontar-se millor al càncer de mama. En canvi, aquelles que tenen una percepció negativa de la seva imatge corporal, han tingut un impacte negatiu físicament, psicològicament i també socialment. S'ha relacionat, per tant, una mala percepció de la imatge corporal pròpia amb un augment de l'estrès psicològic i la depressió, provocant així una disminució de la qualitat de vida de la persona(29).

Les dones en aquesta situació, també s'ha vist que una de les necessitats més comunes és la informació contínua. Més del 80% de les dones amb càncer de mama han demanat tota la informació possible, mentre que només el 16% de les dones limitava la informació. És una necessitat que la infermera ha de cobrir donant-los tota informació que les dones demanin(32).

En quant a la sexualitat i fertilitat de la dona (en edat reproductiva), la infermera gestora de patologia mamària ha de donar tant aviat com sigui possible, assessorament en oncofertilitat, independentment del tipus i l'estadi del càncer. La infermera explicarà a la persona que la quimioteràpia pot comprometre prematurament la seva capacitat reproductora de manera permanent. Per tant, li proposarà la preservació de fertilitat, ja sigui amb la criopreservació d'òocits i embrions (tècnica d'elecció entre les dones), consisteix aproximadament de 2 setmanes estimulants prèviament els ovaris seguida de l'aspiració de fol·licles i la congelació d'aquests; la criopreservació de teixit ovàric o la gonadoprotecció mèdica, mitjançant injeccions d'anàlegs de l'hormona GnRH. En el cas dels homes, la tècnica d'elecció és la criopreservació d'esperma. Si la persona està

interessada, la infermera la derivarà a la unitat especialitzada en oncofèrtilitat per tal que se li puguin dur a terme les tècniques necessàries(17). Per altra banda, les dones amb càncer de mama, també experimenten canvis en els seus rols com a mare o parella, ja que la seva funció sexual es veu alterada, així com també els plans de fertilitat, la cura dels fills, les activitats de la casa, etc. En aquest cas, cal que la infermera gestora de patologia mamària identifiqui el nivell de suport rebut per part de la família de la dona i animar a la família a formar part de les cures(27). En un estudi de So et al., van veure que els canvis físics provocats pel tractament podien causar una ruptura dels rols habituals de la persona afectada. Amb aquest canvi de rol, les dones de l'estudi explicaven que els hi creava una sensació "d'inutilitat" i soledat, tot i tenint un bon suport familiar o amics propers(33).

Posteriorment al tractament, un estudi d'Ussher et al(34), explica les necessitats d'informació relacionades als canvis del benestar sexual després d'haver patit un càncer de mama. En aquest estudi, un 85% de les persones participants van referir haver experimentat canvis en el seu benestar sexual després de la malaltia, d'aquestes, només el 41% havia obtingut aquesta informació, el 68% demanava rebre la informació d'aquests canvis tant importants.

Segons una revisió crítica de la literatura sobre les necessitats de les persones supervivents de càncer de mama, publicat per la Revista Oficial de la Sociedad Española Oncológica (SEEO), es demostra que les supervivents de càncer de mama experimenten una nova realitat després de la malaltia, a la qual s'han d'adaptar, ja que quan el procés es "resol" les visites s'espaien més i aquestes quan es donen, van més enfocades a la detecció precoç d'una possible recidiva. A partir d'aquesta revisió, s'evidencia que les supervivents tenen tres grups de necessitats que no estan cobertes: les físiques (astènia, dolor, canvis en la imatge corporal, sexual, etc.), les psicosocials (canvis en el rol habitual, l'autoconcepte es veu alterat, malestar emocional, aïllament social, etc.) i les espirituals (redefinir el significat de la vida i les prioritats personals). Aquest fet implica la importància que aquestes persones necessitin una atenció integral i continuada a partir de la infermera gestora de patologia mamària per tal d'intentar respondre a les seves necessitats(35).

6. INFERMERA GESTORA DE CASOS DE PATOLOGIA MAMÀRIA

Quan la dona té un diagnòstic de càncer de mama, aquesta és derivada a una unitat funcional especialitzada en patologia mamària. Per tal que la unitat de mama funcioni correctament, es necessita un equip assistencial de diferents perfils, nivells assistencials o especialitats especialitzats en el càncer de mama, que tenen com objectiu comú de millorar la supervivència de les dones amb càncer de mama i minimitzar els efectes secundaris del/s tractament/s(36). Segons l'EUSOMA (Sociedad Europea de Mastología), com la SESPM (Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria) recomanen que dins l'equip assistencial d'una unitat de mama ha d'haver-hi: Personal mèdic (cirurgians plàstics, oncòlegs mèdics i radiòlegs, ginecòlegs, facultatius especialistes en medicina nuclear), radiòlegs i tècnics d'imatge especialitzats en radiografies, fisioterapeutes especialitzats en la prevenció i tractament del limfedema, psicooncòlegs i personal d'infermeria especialitzat en les cures relacionades amb el càncer de mama (principal suport de la persona)(37).

La infermera és la única professional de l'equip que no està dins d'altres serveis, ja que ella atén a la dona de manera transversal a la unitat de patologia mamària al llarg de tot el procés, des del diagnòstic, abans d'iniciar el tractament i fins a finalitzar-lo, o bé fins el final de la vida de la persona. En casos més avançats, coordina la seva feina amb professionals de la unitat de cures pal·liatives(36). La infermera gestora de patologia mamària és una figura clau per a les persones que pateixen un càncer de mama, ja que és la responsable de la gestió de les cures dins de l'equip multidisciplinari de la unitat de mama, qui proporciona ajuda i suport. Aquest rol d'infermeria, sorgeix a partir de la necessitat d'acompanyar les dones afectades al llarg de tot el procés de la malaltia. Un dels objectius que té és millorar la qualitat assistencial, acompanyant i donant suport tant a la dona com als familiars; posicionant-los al centre d'actuació, proporcionant així unes cures holístiques i individualitzades. Tanmateix, també té l'objectiu de disminuir l'ansietat de les dones explicant-les-hi el funcionament de la unitat, com serà l'ingrés, els efectes secundaris que poden aparèixer de la mà del tractament, les intervencions i tècniques que se li duran a terme... La infermera gestora de casos de patologia mamària, també fomenta l'educació sanitària de les cures i hàbits de vida saludable, l'autocura i l'autoestima. El fet que aquesta figura faci una valoració integral i biopsicosocial de les

necessitats de la persona, és important perquè que es pugui determinar quins aspectes la persona necessita més suport, i així disminuir l'impacte que provoca el procés de la malaltia(38).

Les unitats de patologia mamària i la figura de la infermera gestora de casos de patologia mamària no han estat presents sempre. D'arrel a l'augment d'afectació i supervivència del càncer de mama, ha provocat la necessitat de crear grups assistencials especialitzats en la patologia de mama, per tal de poder proporcionar-los una assistència sanitària i unes cures integrals, contínues i de qualitat(39). El 1990 l'Institut Català d'Oncologia i l'Hospital Universitari de Bellvitge (HUB) van crear la primera Unitat Funcional de Mama. Aquesta, el 1999 va incloure una infermera per tal de tenir cura de les ferides quirúrgiques de mama, donant l'educació sanitària abans de l'inici del tractament de quimioteràpia i/o prèviament a la cirurgia; així com també valorant a la dona quan finalitza el/s tractament/s. L'any 2022 l'ICO va incorporar una segona infermera per tal d'impulsar el rol de la gestió de casos en el procés del tractament de càncer de mama. Avui dia, la UFM consta amb tres infermeres, ja que la demanda i les intervencions infermeres són majors, i per tant, requereixen més professionals especialitzades(36,39).

El paper de la infermera de la unitat funcional de mama, al llarg dels anys ha adquirit un major reconeixement dins l'equip multidisciplinari. L'EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists) anomena aquesta figura com a "Breast Care Nurse" (BCN), considerant-la la infermera clínica especialista que pot proporcionar unes cures infermeres a les dones afectades d'un càncer de mama(39).

Les funcions principals que duu a terme la infermera gestora de casos en les consultes d'unitats de mama són les següents: En la Taula 1 es presenta un resum de les funcions més importants que realitza la infermera gestora de casos de patologia mamària. (En l'annex 5 podreu trobar més detallades aquestes funcions).

FUNCIONS	EN QUÈ CONSISTEIX?
Valoració integral de les necessitats de la persona	Determinar un pla de cures individual en base a les característiques i necessitats de la persona(40).
Complementar i proporcionar informació específica	Informar més detalladament la informació ja donada pel metge. Educació sanitària davant les situacions i el tractament. Resoldre dubtes(40).
Assessorament i acompanyament de les dones	És la referent de la persona afectada. Crea una relació terapèutica basada en la confiança i respecte amb la dona(41). Participació en grups de recolzament a familiars i dones afectades. Atenció telefònica de dubtes en relació a les proves, diagnòstic i/o tractaments.
Gestió i coordinació	Gestiona i coordina el desenvolupament del pla terapèutic i el procés assistencial, dirigint a la persona a diferents serveis o centres assistencials segons les necessitats d'aquesta(39).
Assistència al facultatiu	La infermera treballa conjuntament amb el facultatiu(39).
Cures post-quirúrgiques	És clau la detecció de símptomes precoços de possibles complicacions (hematomes, infeccions, compromís nerviós/dolor excessiu, seromes). Cura i retirada de drenatges, prevenció de limfedema i control de la ferida quirúrgica(39).
Animar a les dones a participar en grups de suport, per tal que puguin compartir experiències i recolzar-se amb persones en la mateixa situació que elles(39).	
Citació de les dones afectades	Per tal de donar un acompanyament i una atenció individualitzada i focalitzada en les diferents necessitats de la persona(37).

Taula 1. Elaboració pròpia.

El recorregut que farà la persona en la unitat de mama és el següent: La primera consulta la fa la infermera de la unitat. En aquesta, la infermera fa l'acollida a la dona/família, facilitant un telèfon de contacte. Identificarà el/la cuidador/a principal i s'informarà del funcionament de la consulta, complementarà la informació mèdica ja donada a la persona i resoldrà dubtes. També, li explicarà les proves diagnòstiques i tècniques i/o procediments que se li aplicaran si hi està d'acord. Realitzarà la valoració d'infermeria, els diagnòstics infermers i iniciarà el pla de cures individual escaient per a cada persona. Però, sobretot, es farà molta escolta activa a la persona. Aquí s'inicia la relació terapèutica infermera-dona(40,42). Vegeu l'estructura de les consultes d'infermeria en la unitat de mama a l'annex 6.

7. EXPECTATIVES DE LES DONES AMB CÀNCER DE MAMA SOBRE LA INFERMERA DE PATOLOGIA MAMÀRIA

En un estudi de Pereira et al., amb l'objectiu de conèixer la visió de la persona mastectomitzada envers l'atenció infermera, s'han pogut identificar les següents expectatives de les dones: La infermera ha de tenir capacitat i coneixement tècnic, així com, també entendre la situació que les persones afectades estan vivint(43). Una de les principals expectatives que esperen les dones que han estat mastectomitzades és la informació. En un estudi d'Ellegaard et al., amb una mostra de 155 dones supervivents de càncer de mama, aquestes van manifestar la carència de programes de seguiment per tal de cobrir les necessitats relacionades amb els dubtes post-tractament i les pors durant la fase de supervivència(44). Hi ha dones que han manifestat que hi ha una falta d'informació ja sigui verbal, escrita, etc., en quant a recomanacions per tal d'evitar el dolor crònic i per tal de fer front la seva situació de manera autònoma al seu domicili, sense deixar de banda el seguiment i valoració contínua dels professionals sanitaris(35). També han manifestat una manca d'informació en relació a les cures de la pell del braç afectat i evitar que aquest sigui puncionat o se li miri la tensió arterial(45), tanmateix, a les dones els agradaria saber com interpretar els resultats de les analítiques sanguínies, per tal de conèixer els requisits necessaris per cada vegada que se'ls hi administra la quimioteràpia, i quina aportació nutricional han d'ingerir per tal que les analítiques surtin correctes(46). En un estudi de la Revista Oficial de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica del gener de 2021, exposen que el cansament és una de les afectacions més prevalents en un 43.2% de les persones amb càncer de mama i altres localitzacions. Aquest cansament ho relacionen directament amb una baixa qualitat de vida en les afectades amb càncer de mama i altres càncers(35). En relació al cansament, esgotament i malestar, les supervivents reclamen ajuda al sistema sanitari per tal d'ajudar-les a fer-hi front(35).

Per tal de fer front a les necessitats que els hi manca a les supervivents de càncer de mama, alguns estudis han recollit que aquestes persones han manifestat la necessitat de teràpies grupals on amb altres persones que estan en la mateixa situació que elles puguin compartir experiències enriquidores o recomanacions per tal que aquestes siguin una base de suport i acompanyament per les participants(47).

8. IMPORTÀNCIA DEL ROL DE LA INFERMERA DE PATOLOGIA MAMÀRIA EN L'ACOMPANYAMENT A LES DONES SUPERVIVENTS

Després del tractament, les persones amb càncer de mama poden patir efectes adversos físics com el limfedema, dolor post-mastectomia, pèrdua de cabell, pèrdua de pes, deteriorament cognitiu post-quimioteràpia, etc. També, hi ha una por persistent que aparegui una recidiva del càncer. És per això que és important que la infermera de patologia mamària i l'equip multidisciplinari de la Unitat de Patologia Mamària (UPM) desenvolupin un seguiment i un pla individual per a la persona afectada(27). En aquests casos esdevé essencial conèixer si la infermera de patologia mamària cobreix suficientment les necessitats de les dones amb càncer de mama. Un estudi realitzat per l'AECC (Associació Espanyola Contra el Càncer) a dones amb càncer de mama que se'ls hi ha realitzat una mastectomia, s'ha vist, que aquestes el que valoren és l'atenció, el tracte proper i la comprensió de la infermera gestora com a "Bona" (33,1%) o "Molt Bona" (60,6%). També, dins el mateix estudi les persones valoren l'accessibilitat al personal d'infermeria com a "Fàcil" (76,4%)(48). Aquestes dades, indiquen que la figura de la infermera gestora de patologia mamària és molt important per tal de guiar i atendre a les necessitats i els dubtes que puguin sorgir a les persones mastectomitzades. Nieto Flaño R., va realitzar un estudi on ha pogut comprovar que una bona metodologia infermera aplicada, repercuteix positivament en la qualitat de vida de les cures a les persones amb càncer de mama. Per tant, caldrà que les infermeres adquireixin habilitats especials de comunicació interpersonal i amb les cures corresponents. Nieto destaca la importància dels grups de suport, així com també l'atenció centrada en la persona(49). A l'estudi de Pereira Mendes AB, et al., les persones afectades expliquen que l'actuació de la infermera va aclarir els seus dubtes i refereixen que la seva presència va ser clau tant pels procediments, com pel suport emocional que van rebre. A partir d'aquest estudi, arriben a la conclusió que l'atenció infermera especialitzada en oncologia, afecta positivament a la probabilitat de supervivència de les dones amb càncer de mama(43). Segons la National Comprehensive Cancer Network (NCCN), la infermeria és una de les claus fonamentals pel que fa a l'atenció de les supervivents de càncer de mama i altres càncers(50). La Oncology Nursing Society (ONS) ha descrit el rol de la infermera

oncològica per tal d'assegurar la qualitat de cures d'aquestes persones supervivents(51). En un estudi de Dea Anita Ariani Kurniasih, et al., han recollit informació per part de persones amb càncer de mama en quant a la seva valoració de la UPM (Unitat de Patologia Mamària). En l'estudi, les participants han expressat que se senten tranquil·les amb la presència de les infermeres, ja que senten que poden expressar-les tots els dubtes que tinguin(46).

JUSTIFICACIÓ

Actualment, el càncer de mama és la neoplàsia maligna més freqüent entre les dones a nivell mundial. Al 2022, va haver-hi 2,3 milions de dones diagnosticades de càncer de mama i 670.000 morts globalment, segons l'OMS(4). Es considera, per tant, un problema amb molta incidència a la salut pública. Actualment, en molts països amb un Índex de Desenvolupament Humà (HDI) elevat, 1 de cada 12 dones seran diagnosticades de càncer de mama al llarg de la seva vida i 1 de cada 71 dones moriran de càncer de mama(4).

Tot i això, les persones que avui en dia són diagnosticades d'un càncer de mama, tenen més recursos sanitaris, moltes opcions terapèutiques i tractaments diferents. Això fa que la supervivència envers aquesta malaltia hagi augmentat.

Malgrat que les taxes de supervivència siguin elevades, el procés de la malaltia, juntament amb el tractament pot fer-se llarg i dur, així com també els efectes adversos provocats pel tractament afecten directament a la qualitat de vida de les persones afectades. Això fa que necessitin recolzament en totes les esferes de la vida, des del moment del diagnòstic fins a la finalització del tractament hospitalari.

Però, aquestes persones tenen un bon suport per part d'infermeria? Se senten acompanyades durant tot el procés? Quines necessitats tenen descobertes? Infermeria les cobreix bé? Què pot millorar infermeria?

En aquesta situació, la infermera de patologia mamària, és una figura que adopta un rol molt important. Aquesta, té com a objectiu donar suport i acompanyar al llarg de tot el procés de la malaltia a les persones que pateixen de càncer de mama. La seva funció es basa en ser la referent de confiança per a la persona afectada, resolent tots els dubtes, acompanyant i assessorant-la al llarg de tot el curs de la malaltia. Té un paper fonamental per a les persones que pateixen la malaltia, ja que aquestes necessiten un gran suport a nivell psicoemocional, i la infermera té les eines per tal d'ajudar-les en aquest aspecte i en les altres necessitats descobertes.

Malauradament, és habitual coincidir o conèixer a alguna persona que hagi patit un càncer de mama i que aquest procés patològic l'hagi afectat en diferents aspectes de la seva vida.

El càncer de mama té una incidència i una prevalença molt important en la població general, i s'ha demostrat que les dones amb càncer de mama tenen mancances en algunes necessitats personals, provocant-los un malestar i una disminució de la seva qualitat de vida. Aquest estudi pretén determinar quines d'aquestes necessitats cal que infermeria incideixi més per tal que quedin ben cobertes. Millorant així la qualitat de vida de les dones amb càncer de mama, centrant-nos concretament amb les dones que han estat mastectomitzades.

Amb tot això, es pot relacionar el projecte proposat amb l'Objectiu de Desenvolupament Sostenible (ODS) 3: Salut i Benestar, ja que aquest càncer és dels més prevalent i més incident en la població femenina i el que es vol avaluar és quines necessitats queden descobertes, per tal que infermeria pugui reforçar-les més i així millorar tant la qualitat de vida de la persona, com la qualitat assistencial infermera cap a la persona. També es pot relacionar amb l'Objectiu de Desenvolupament Sostenible (ODS) 5: Aconseguir la igualtat entre els gèneres i apoderar a totes les dones i les nenes, ja que el càncer de mama afecta principalment a dones. El fet de poder conèixer les necessitats particulars de les dones, ens permetrà oferir una assistència més adaptada a les seves necessitats, i així poder contribuir a un major apoderament.

BIBLIOGRAFIA

1. Dr. Javier Puente, Dr. Guillermo de Velasco. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? En: SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. 2019 [citad 25 febrer 2024]. Disponible a: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
2. ¿Qué es el cáncer? En: NCI: Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. 5 de maig de 2021; 1980 [citad 25 febrer 2024]. Disponible a: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
3. Cáncer. En: Organizació Mundial de la Salut (OMS) [Internet]. Ginebra, Suïssa: Organizació Mundial de la Salut (OMS); 2022 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
4. Cáncer de mama. En: Organizació Mundial de la Salut [Internet]. Ginebra, Suïssa; 2023 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
5. ¿Qué es el cáncer de mama? En: Centers for Disease Control and Prevention [Internet]. Atlanta, EEUU: Centers for Disease Control and Prevention; 2023 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/what-is-breast-cancer.htm
6. Ana Santaballa Bertrán. Cáncer de mama. En: SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid: Fundación SEOM; 2023 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/cancer-de-mama>
7. Cáncer de seno. En: MedlinePlus [Internet]. Bethesda: Biblioteca Nacional de Medicina; 2021 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/breastcancer.html>
8. Cáncer de mama. En: MedlinePlus [Internet]. Bethesda: Biblioteca Nacional de Medicina; 2023 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000913.htm>

9. Programa de detecció precoç del càncer de mama. En: Canal Salut [Internet]. Barcelona: Gencat; 2017 [citat 5 novembre 2023]. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/deteccio-precoc/programes/mama/>
10. Autoexploración de mama (AEM). En Breastcancer.org; 2016. Disponible a: <https://www.breastcancer.org/es/sintomas/analisis/tipos/autoexploracion>
11. Unitat de Patologia Mamaria. En Girona: ICS; [citat 15 gener 2024]. Disponible a: <https://www.icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/1611>
12. Globocan. All cancers [Internet]. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization; 2020. Disponible a: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>
13. Globocan. World [Internet]. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization; 2020 [citat 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>
14. Globocan. Breast cancer [Internet]. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization; 2020 [citat 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>
15. Globocan. Europe [Internet]. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization; 2020 [citat 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/908-europe-fact-sheets.pdf>
16. Globocan. Spain [Internet]. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization; 2020 [citat 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/724-spain-fact-sheets.pdf>
17. Maite Antonio Rebollo, Rosa María Ballester Alabau, Judith Balmaña Gelpi, Meritxell Bellet Ezquerria, Joan Brunet Vidal, Gloria Campos Alcázar, et al. ICO-ICSPraxi per al tractament mèdic i amb irradiació del càncer de mama. Inst Català Oncol ICO Inst Català Salut ICS. març 2022;

18. Cancer de Mama. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). 19 octubre 2022 [citad 4 desembre 2023]; Disponible a: https://seom.org/images/NP_Cancer_de_Mama_SEOM_REDECAN_2022.pdf
19. Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona, Institut Català d'Oncologia, Pla Director d'Oncologia. El Càncer a Girona Incidència, Mortalitat i Supervivència. En Girona: CanGir; 2021 [citad 29 novembre 2023]. p. 37-9. Disponible a: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/registre_cancer_girona/arxiu/CanGir-2013-17.pdf
20. Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona, Institut Català d'Oncologia, Pla Director d'Oncologia. El Càncer a Girona Incidència, Mortalitat i Supervivència. En Girona: CanGir; 2021 [citad 29 novembre 2023]. p. 63-5. Disponible a: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/registre_cancer_girona/arxiu/CanGir-2013-17.pdf
21. Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona, Institut Català d'Oncologia, Pla Director d'Oncologia. El Càncer a Girona Incidència, Mortalitat i Supervivència. En Girona: CanGir; 2021 [citad 29 novembre 2023]. p. 67. Disponible a: https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/registre_cancer_girona/arxiu/CanGir-2013-17.pdf
22. Breast cancer in women - Treatment. En: NHS [Internet]. NHS; 2017 [citad 21 novembre 2023]. Disponible a: <https://www.nhs.uk/conditions/breast-cancer/treatment/>
23. Equip de redactors i equip d'editors mèdics de l'ACS. ¿Qué es el cáncer de seno? En: American Cancer Society (ACS) [Internet]. Georgia, Estats Units: American Cancer Society (ACS); 2021 [citad 5 novembre 2023]. Disponible a: <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html>

24. Goethals A, Rose J. Mastectomy. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 [citat 21 novembre 2023]. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538212/>
25. CDCespanol. Centers for Disease Control and Prevention. 2023 [citat 1 gener 2024]. Linfedema. Disponible a: <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/survivors/patients/lymphedema.htm>
26. Ayala De Calvo LE, Sepulveda-Carrillo GJ. Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment. *Enferm Glob* [Internet]. 28 desembre 2016 [citat 25 gener 2024];16(1):353. Disponible a: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/231681>
27. Ng ZX, Ong MS, Jegadeesan T, Deng S, Yap CT. Breast Cancer: Exploring the Facts and Holistic Needs during and beyond Treatment. *Healthcare* [Internet]. 24 maig 2017 [citat 25 gener 2024];5(2):26. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5492029/>
28. Fiszer C, Dolbeault S, Sultan S, Brédart A. Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology* [Internet]. abril 2014 [citat 27 febrer 2024];23(4):361-74. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3432>
29. Paterson CL, Lengacher CA, Donovan KA, Kip KE, Toftthagen CS. Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nurs* [Internet]. gener 2016 [citat 28 gener 2024];39(1):E39-58. Disponible a: <https://journals.lww.com/00002820-201601000-00018>
30. Reb AM, Cope DG. Quality of Life and Supportive Care Needs of Gynecologic Cancer Survivors. *West J Nurs Res*. octubre 2019;41(10):1385-406.
31. Tania Estapé Madinabeitia. Cáncer cómo afrontar los tres días esenciales. Barcelona: UOC E; 2018.

32. Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Dassen T, Van Den Borne B. A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *J Clin Nurs* [Internet]. novembre 2008 [citat 25 gener 2024];17(21):2895-909. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x>
33. So WKW, Wong CL, Choi KC, Chan CWH, Chan JCY, Law BMH, et al. A Mixed-Methods Study of Unmet Supportive Care Needs Among Head and Neck Cancer Survivors. *Cancer Nurs*. 2019;42(1):67-78.
34. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *J Adv Nurs*. febrer 2013;69(2):327-37.
35. Blanco IP, Ochoa AU. REVISIÓN CRÍTICA DE LA LITERATURA SOBRE LAS NECESIDADES NO CUBIERTAS DE PERSONAS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER: CRITICAL REVIEW OF THE LITERATURE ON THE UNMET NEEDS OF CANCER SURVIVORS. *Enferm Oncológica* [Internet]. 25 gener 2021 [citat 10 març 2024];23(1):10-28. Disponible a: <https://revista.proeditio.com/enfermeriaoncologica/article/view/2514>
36. Ortega AR. Evaluación del modelo de enfermería de práctica avanzada en la Unidad Funcional de Mama del Instituto Catalán de Oncología. 2022;
37. Álvarez Benito M, Santos Romero AL, Rioja Torres P, García Oliveros I, Ruiz Moruno J. Unidades multidisciplinarias de mama. *Rev Senol Patol Mamar* [Internet]. 1 juliol 2012 [citat 10 gener 2024];25(3):116-24. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0214158212700257>
38. Diario Enfermero. La enfermera gestora de casos en cáncer de mama, referente para mejorar la calidad de vida de las pacientes [Internet]. *Noticias de enfermería y salud*. 2020 [citat 1 gener 2024]. Disponible a: <https://diarioenfermero.es/la-enfermera-gestora-de-casos-en-cancer-de-mama-referente-para-mejorar-la-calidad-de-vida-de-las-pacientes/>
39. Carmen Torres García. La enfermería en las unidades de mama. Tesis Doctoral. En València; 2016.

40. Plaza P. Consulta de enfermería en cáncer de mama. En: Sesiones Interhospitalarias Madrileñas de Cáncer de Mama. Hospital Universitario Puerta de Hierro; 2014.
41. Tho PC, Ang E. The effectiveness of patient navigation programs for adult cancer patients undergoing treatment: a systematic review. *JBI Evid Synth* [Internet]. febrer 2016 [citat 8 gener 2024];14(2):295. Disponible a: https://journals.lww.com/jbisrir/abstract/2016/02000/the_effectiveness_of_patient_navigation_programs.13.aspx
42. Marisa Anton Madrigal. Consulta Enfermería Patología Mamaria [Internet]. 2010 [citat 10 gener 2024]. Disponible a: https://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/5ec142ae-5584-4740-8768-803f448e0f3c/39efb615-df45-43e3-a38d-adbb6ca17eba/CONSULTA_ENFERMERIA_PATOLOGIA_MAMARIA.pdf
43. Pereira Mendes AB, Da Costa Lindolpho M, Pinto Leite A. La asistencia de la enfermera en la visión de mujeres mastectomizadas. *Enferm Glob* [Internet]. abril 2012 [citat 14 març 2024];11(26):416-26. Disponible a: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412012000200026&lng=es&nrm=iso&tlng=es
44. Ellegaard MBB, Grau C, Zachariae R, Bonde Jensen A. Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncol Stockh Swed*. febrer 2017;56(2):314-20.
45. Campos LB. REVISIÓN SISTEMÁTICA EXPLORATORIA.
46. Kurniasih DAA, Setiawati EP, Pradipta IS, Subarnas A. Patients' Perspectives of Interprofessional Collaboration in Breast Cancer Unit. *Healthcare* [Internet]. 23 gener 2023 [citat 11 abril 2024];11(3):332. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9914250/>

47. den Bakker CM, Schaafsma FG, Huirne J a. F, Consten ECJ, Stockmann HB a. C, Rodenburg CJ, et al. Cancer survivors' needs during various treatment phases after multimodal treatment for colon cancer - is there a role for eHealth? BMC Cancer. 4 desembre 2018;18(1):1207.
48. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. [citad 14 març 2024]. Disponible a: <https://www.contraelcancer.es/es>
49. Rebeca Nieto Flaño. El càncer de mama - desde la perspectiva de la experiencia - . febrer 2013 [citad 14 març 2024]; Disponible a: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2206/NietoFla%c3%b1oR.pdf?sequence=1>
50. Sanft T, Denlinger CS, Armenian S, Baker KS, Broderick G, Demark-Wahnefried W, et al. NCCN Guidelines Insights: Survivorship, Version 2.2019. J Natl Compr Cancer Netw JNCCN. 1 juliol 2019;17(7):784-94.
51. Ferrell BR, Virani R, Smith S, Juarez G, National Cancer Policy Board and Institute of Medicine. The role of oncology nursing to ensure quality care for cancer survivors: a report commissioned by the National Cancer Policy Board and Institute of Medicine. Oncol Nurs Forum. 2003;30(1):E1-11.
52. Delgado-Hito P, Romero-García M. Elaboración de un proyecto de investigación con metodología cualitativa. Enferm Intensiva [Internet]. juliol 2021 [citad 1 abril 2024];32(3):164-9. Disponible a: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130239921000298>
53. Ana Belén Salamanca Castro. El AEIOU de la investigación en Enfermería. 2a Edició. Madrid: FUDEN; 2018. 636 p.
54. INE [Internet]. [citad 1 abril 2024]. Girona: Población por municipios y sexo. (2870). Disponible a: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2870#!tabs-tabla>
55. Idescat. El municipio en cifras. Girona (Gironès) [Internet]. [citad 1 abril 2024]. Disponible a: <https://www.idescat.cat/emex/?id=170792&lang=es>

56. Institut Català d'Oncologia [Internet]. [citat 22 abril 2024]. ICO Girona. Disponible a: http://ico.gencat.cat/ca/l_institut/centres/ico_girona/
57. Unitat de Patologia Mamària | ICS Girona [Internet]. [citat 22 abril 2024]. Disponible a: <https://www.icsgirona.cat/ca/contingut/hospital/1611>
58. ACN. La Unitat de Patologia Mamària del Trueta atén prop de 200 dones, la majoria per càncer al pit. Diari de Girona [Internet]. 26 maig 2022 [citat 27 abril 2024]; Disponible a: <https://www.diaridegirona.cat/girona/2022/05/26/unitat-patologia-mamaria-trueta-aten-66561729.html>
59. Donació de pròtesis a la consulta infermera de patologia mamària de l'Hospital Santa Caterina [Internet]. [citat 22 abril 2024]. Disponible a: <http://www.ias.cat/ca/noticies/hospital/1271>
60. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. Qual Health Res. novembre 2016;26(13):1753-60.
61. Marta Rovira Martínez. La divulgació de la recerca en català és possible, però necessita recursos. Pensem [Internet]. 28 abril 2022 [citat 1 maig 2024]; Disponible a: <https://www.pensem.cat/noticia/270/marta-rovira/divulgacio-recerca-en-catala-possible-necessita-recursos>
62. Berenguera A, Fernández de Sanmamed M, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. ESCUCHAR, OBSERVAR Y COMPRENDER. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. [Internet]. 1a ed. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014 [citat 14 abril 2024]. 224 p. Disponible a: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
63. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos Represent [Internet]. 1 gener 2019 [citat 5 maig

- 2024];7(1):201. Disponible a:
<http://revistas.usil.edu.pe/index.php/pyr/article/view/267>
64. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 1 desembre 2007 [citat 14 abril 2024];19(6):349-57. Disponible a: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
65. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Acad Med* [Internet]. setembre 2014 [citat 4 maig 2024];89(9):1245-51. Disponible a: <http://journals.lww.com/00001888-201409000-00021>
66. Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals (BOE de 6 de desembre de 2018) [Internet]. [citat 6 maig 2024]. Disponible a: <http://www.icab.cat/ca/actualitat/noticies/noticia/Llei-Organica-3-2018-de-5-de-desembre-de-Proteccio-de-Dades-Personals-i-garantia-dels-drets-digital-BOE-de-6-de-desembre-de-2018/>
67. Jefatura del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE.
68. CEIM [Internet]. CAT - IDIBGI. [citat 1 maig 2024]. Disponible a: <https://idibgi.org/serveis/ceim/>
69. Mariangela Espinosa Ramírez. Cancer de mama. *Revista Médica Sinergia*. gener 2018;2(1):8-12.
70. Protocol càncer de mama. En Comunidad de Madrid: Hospital Universitario Ramon y Cajal; 2013. p. 99-100. Disponible a: https://seoq.org/docs/protocolo_cancer_mama_huryc.pdf

71. Protocol cáncer de mama. En Comunidad de Madrid: Hospital Universitario Ramon y Cajal; 2013. p. 101-3. Disponible a: https://seoq.org/docs/protocolo_cancer_mama_huryc.pdf

PREGUNTA D'ESTUDI I OBJECTIUS

PREGUNTA D'ESTUDI

Quines necessitats tenen les dones supervivents amb càncer de mama mastectomitzades? Quina valoració fan de la infermera gestora de casos de patologia mamària?

HIPÒTESIS

La hipòtesis que m'he plantejat a l'hora de realitzar el meu estudi és la següent: Les dones que pateixen o han patit un càncer de mama i han estat mastectomitzades i, han tingut l'acompanyament de la infermera gestora de casos de patologia mamària, independentment de la fase del càncer en la que es troben o trobaven, aquestes afronten d'una manera més positiva el procés de la malaltia.

OBJECTIU GENERAL

Valorar l'acompanyament de la infermera gestora de casos de patologia mamària des de la perspectiva de les mateixes dones usuàries que han tingut càncer de mama i han estat mastectomitzades.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

- Avaluar l'impacte de l'acompanyament de la infermera gestora de casos de patologia mamària segons variables sociodemogràfiques.
- Explorar l'impacte de l'acompanyament de la infermera gestora de casos de patologia mamària segons el tipus de càncer de mama i la fase de la malaltia.
- Esbrinar la satisfacció de les dones que pateixen càncer de mama envers la figura de la infermera gestora de casos de patologia mamària.
- Identificar les principals necessitats a cobrir per infermeria de la dona que pateix un càncer de mama i se li ha practicat una mastectomia.

MATERIAL I MÈTODES

1. DISSENY DE L'ESTUDI

L'estudi que proposo en aquest treball està basat en la metodologia qualitativa i té un caràcter fenomenològic. La investigació qualitativa és un abordatge sistemàtic i subjectiu amb la finalitat de descriure o entendre experiències de la vida per tal de donar-li un sentit(52). Vol conèixer el fenomen que s'estudia des del punt de vista del participants de l'estudi. El caràcter fenomenològic el que pretén és comprendre l'experiència dels subjectes a partir dels seus discursos i les seves accions, dins el seu context, intentant així entendre la seva manera de veure la realitat i entendre el seu món. En la metodologia qualitativa, l'investigador veu l'escenari i les persones a partir d'una visió holística(53).

Aquest disseny d'estudi té la finalitat d'entendre i determinar si la figura de la infermera de patologia mamària és capaç de cobrir les necessitats de les dones amb un càncer de mama, o bé si hi ha necessitats descobertes, concretant quines són. Així com també, conèixer la valoració de la infermera de patologia mamària, per part de les dones que pateixen o han patit una neoplàsia maligna de mama i se'ls hi ha practicat una mastectomia.

L'estudi es durà a terme de setembre de 2024 a maig de 2025.

2. ÀMBIT DE L'ESTUDI

L'àmbit d'estudi és l'oncologia i l'atenció de la infermera de patologia mamària. S'estudia l'efectivitat de l'acompanyament infermer en totes les fases del procés de la malaltia, sobretot avaluant si existeix alguna necessitat de la persona afectada que queda descoberta, i per tant, infermeria ha de recolzar més.

Aquest estudi es durà a terme a la Regió Sanitària de Girona, amb una població total de 809.266 habitants, repartits en 9 comarques, situada al nord-est de la comunitat autònoma de Catalunya(54). La capital d'aquesta regió sanitària és Girona, que té una població de 104.038 habitants, la qual representa un 12,85% de la Regió Sanitària de Girona(55).

L'ICO (Institut Català d'Oncologia) va començar a funcionar al gener del 2002 a l'Hospital Dr. Josep Trueta com a Unitat de Referència d'Oncologia per la regió sanitària de Girona. Amb l'objectiu principal de millorar la qualitat de l'atenció oncològica, potenciant la integració de l'assistència multidisciplinària i atendre la demanda assistencial de la regió(56). L'ICO Girona col·labora amb 7 hospitals comarcals, i cada any es donen més de 1.200 altes i es fan més de 5.400 primeres visites(56).

Dins de l'Hospital Dr. Josep Trueta, hi ha una Unitat de Patologia Mamària (UPM), formada per professionals especialitzats en el càncer de mama. Està reconeguda per la Sociedad Española de Senología i Patologia Mamaria (SESPM) com a UPM acreditada des del 2013 i al 2022, també ha estat acreditada per la Societat Internacional de Sinologia (SIS) des del 2021. La UPM té com a objectiu principal oferir una assistència global a les persones amb càncer de mama des del diagnòstic i tractament fins les tasques de prevenció, valorant riscos i el suport psicològic(57). L'any 2021 es van atendre 188 dones, de les quals 153 van ser diagnosticades amb càncer de mama a la UPM de l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona(58).

L'Hospital Santa Caterina també disposa d'una UPM, la qual atén a la població de referència del Gironès i Selva interior. També acreditada com a unitat d'excel·lència per la SESPM l'any 2021. En aquesta UPM hi ha una consulta d'infermeria de patologia de mama des del 2009, i atén a una mitja de 180 dones i fa unes 450 visites anuals. Concretament, l'any 2021 es va practicar una mastectomia a 23 dones, amb una reconstrucció immediata en la majoria de casos(59).

3. POBLACIÓ I MOSTRA D'ESTUDI

La població d'estudi seran dones diagnosticades de càncer de mama d'entre 35 a 65 anys d'edat, amb una mastectomia total i, pertanyin dins la Regió Sanitària de Girona. Es dona aquesta franja d'edat ja que és l'interval d'edat on el càncer de mama té més incidència entre les dones, per sota els 35 anys és menys freqüent que una dona pugui tenir-ne un.

Segons la metodologia d'investigació qualitativa, la mostra escollida està determinada per una sèrie de característiques que les diferencia d'altres mostres. Els/les informants facilitaran la informació necessària per tal de comprendre el sentit i les accions que es

desenvolupen en determinats contextos. En aquesta metodologia d'investigació, les participants no seran escollides a l'atzar, sinó que aquestes s'escolliran persona a persona, segons el grau que s'assimilin als criteris d'inclusió i d'exclusió de l'estudi.

MOSTREIG

El tipus de mostreig és no probabilístic, utilitzant l'estructura de mostreig a criteri o intencional. Aquest tipus de mostreig és quan el propi investigador selecciona a les participants que consideri més adequats per formar part de la mostra de l'estudi(53), en aquest cas, les persones que han tingut i tenen aquesta experiència o vivència.

Aquest disseny de mostreig no utilitza cap mètode extern i objectiu per tal de valorar les subjectes seleccionades. Amb aquesta manera de seleccionar participants, ens és possible arribar a persones accessibles i que accepten ser incloses en el projecte de recerca, amb l'objectiu de tenir una mostra idònia i referent per a l'investigador(53).

La mida de la mostra en estudis qualitius, es determina segons les necessitats d'informació que es requereixi, és a dir, a partir de la saturació d'informació. Per tant, el nombre de participants a l'estudi no es podrà saber fins que la investigació hagi finalitzat(53). Tot i això, habitualment, en aquests tipus d'estudis el nombre de persones seleccionades és reduït. Ja que es dona més importància a la varietat de les dimensions que al nombre de persones participants.

En el present estudi, inicialment, es partirà d'una mostra de 10 participants, amb la possibilitat d'adaptar la mostra segons la saturació d'informació que es tingui. És a dir, la recollida d'informació s'acabarà quan les entrevistes no aportin informació nova(60).

Per a seleccionar les participants, es dividiran en quotes segons l'edat. Establiré dues franges d'edat diferents: de 35 a 49 anys i de 50 a 65 anys. D'aquesta manera es podrà assegurar una major representació de totes les edats. Cada quota serà de 5 participants.

En aquest estudi es realitzarà el treball de camp i l'anàlisi simultàniament.

3.1 CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

- **Inclusió**
 - Dones diagnosticades amb càncer de mama que se'ls hi hagi practicat una mastectomia entre els últims 6 mesos i 2 anys.
 - Franja d'edat entre els 35 i els 65 anys.
 - Viure a la província de Girona i siguin tractades a l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona dins la Unitat Funcional de Mama.
 - Parlar i/o entendre català o castellà.
 - Persones que donin el seu consentiment de participació en l'estudi.
- **Exclusió**
 - Persones que tinguin dèficits cognitius.
 - Persones en l'etapa terminal de la malaltia.

3.2 RECLUTAMENT DE LA MOSTRA

El reclutament de les persones que participaran a l'estudi, es farà a través de la Fundació Oncolliga Girona, i la Unitat de Patologia Mamària (UPM) de l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona. Per tal d'obtenir la mostra, primer demanaré a la Fundació Oncolliga de Girona la possibilitat de divulgar l'estudi, mitjançant un díptic, a les persones que compleixin els criteris d'inclusió per a participar-hi. Seguidament, a través de l'Institut Català d'Oncologia de Girona, intentaré contactar amb la infermera gestora de patologia mamària de la UPM de l'Hospital Dr. Josep Trueta, per demanar-li si en les visites amb les usuàries, pot donar a conèixer l'estudi i facilitar-les el meu contacte per tal que puguin avisar si estan interessades a participar-hi.

A partir d'aquí, les dones que estiguin interessades i contactin amb mi, se'ls hi explicarà detalladament en què consisteix l'estudi, se'ls hi enviarà el full informatiu de l'estudi si compleixen els criteris d'inclusió i no els d'exclusió i d'acord a les quotes d'edat pre-establertes (vegeu Annex 9), el consentiment informat de participació (vegeu Annex 10) i de gravació de veu (vegeu Annex 11).

4. RECOLLIDA DE DADES: INSTRUMENTS I TÈCNIQUES

Per a la recollida de dades, es farà mitjançant entrevistes individuals semi-estructurades a cadascuna de les persones participants per tal de recollir la visió totalment subjectiva i personal en relació a l'experiència pròpia(53). Aquestes entrevistes no tindran preguntes tancades, sinó que hi haurà preguntes obertes per tal que la persona pugui aprofundir al màxim sobre el tema i extreure la màxima qualitat d'informació(60). L'entrevista semi-estructurada, al ser una tècnica conversacional i el discurs de la persona és el que s'analitza a posteriori, és necessari gravar les entrevistes almenys la veu. Per això, se'ls demanarà permís a les participants mitjançant un consentiment informat per gravar la seva veu (vegeu Annex 11).

Abans de realitzar l'entrevista, s'ha de poder construir els perfils específics de les subjectes de l'estudi, és a dir, recollir les característiques de cadascuna de les participants. Aquesta caracterització de la mostra es farà mitjançant un qüestionari sociodemogràfic i clínic (vegeu Annex 12 i 13), per tal de vincular cada persona amb la informació recollida durant l'entrevista. Els qüestionaris es codificaran per cada participant amb l'objectiu de conservar l'anonimat. Les variables que es recolliran al qüestionari seran: el sexe, l'edat, l'ocupació, nivell educatiu, l'estat civil, si té fills, el tipus de grup socioeconòmic, el tipus de càncer de mama, el tipus de mastectomia, el tipus de tractament post-mastectomia.

Per últim, es farà un diari de camp al llarg de tot l'estudi. Aquest, consisteix en un dietari de l'investigador que abans d'iniciar la investigació ha de fer una recollida de totes les hipòtesis que aquest/a creu que pot obtenir a partir de l'estudi. Un cop iniciat l'estudi, es faran anotacions mitjançant l'observació de les dones participants al llarg de l'entrevista (les emocions que senten mentre fan l'entrevista, observacions que no es poden transcriure l'entrevista, etc.). Al finalitzar l'estudi, es compararà el que l'investigador pensava a l'inici amb els resultats que ha obtingut al finalitzar la investigació.

És important que en aquest tipus d'eines o tècniques de recollida de dades l'investigador creï una relació de confiança, que aquest/a es mostri proper/a cap a les participants, ja

que aquestes han de poder expressar-se amb total llibertat, sense que es puguin sentir jutjades.

Per començar, es farà un primer contacte amb una conversa informal (no estructurada i sense gravació), per tal d'obtenir el discurs complert i poder entendre els seus pensaments i sentiments de les dones participants. Finalment, s'iniciaran les entrevistes semi-estructurades amb un guió (Annex 14), tot i que les qüestions es realitzaran de la manera més oberta possible per tal de deixar parlar les participants.

5. DESCRIPCIÓ DEL PROCEDIMENT

5.1 PRESENTACIÓ I APROVACIÓ DEL PROJECTE, CAPTACIÓ I SELECCIÓ DE PARTICIPANTS

Primer de tot es presentarà l'estudi al Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIm) de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, per tal que l'aprovin. Si s'obté l'aprovació, es contactarà amb la Fundació Oncolliga Girona i l'Institut Català d'Oncologia (ICO) de Girona, i finalment la Unitat de Patologia Mamària de l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona, entregant-los la carta de presentació respectivament de la investigació (Vegeu Annex 7 i 8) amb l'objectiu de rebre el seu permís per l'elaboració del projecte, la col·laboració en la recaptació de participants i la cessació d'un espai per dur a terme les sessions.

Un cop es tingui el consentiment de participació d'ambdues entitats, s'iniciarà el reclutament de la mostra amb l'ajuda de l'Oncolliga Girona i la infermera gestora de patologia mamària. Quan hi hagi persones voluntàries, s'haurà de comprovar que aquestes compleixin els criteris d'inclusió i no els d'exclusió, així com les quotes d'edat esmentades. Aquí, és important el procés d'informar bé del projecte per poder tenir una primera acceptació de participar, que més tard es corroborarà el dia de l'entrevista amb signar el full de consentiment informat de participació i de gravació de veu. Per això, les dones han de donar permís a la infermera gestora de patologia mamària, que ens ajudarà a reclutar la mostra, perquè les podem trucar, o bé que elles ens puguin contactar. Les dones que donin permís a la infermera referent, s'iniciarà via telefònica el

primer contacte mitjançant una conversa informal, on se li explicarà detalladament en què consistirà la seva participació dins el projecte.

Si la dona accepta, se li farà arribar via correu electrònic, postal o com sigui, el full informatiu del projecte i el consentiment informat. També, es concretarà el dia, lloc i hora de l'entrevista que vagi bé a la informant. Per tal de facilitar l'assistència de les dones a la sessió, s'intentarà que el dia de l'entrevista de cada dona coincideixi amb un dia que hagin d'anar de visita amb la infermera gestora de patologia mamària de la UPM.

El dia que ens trobem, abans de començar es recollirà el consentiment informat signat (d'estudi i gravació de veu), se li farà un aclariment de dubtes si n'hi ha i, després se li lliurarà el qüestionari sociodemogràfic i clínic per tal que l'ompli. Finalment, s'iniciarà l'entrevista que es gravarà.

5.2 ESTRUCTURA DE LES SESSIONS:

Primer de tot, rebrem a cadascuna de les participants, ens presentarem i se'ls hi explicarà l'objectiu principal de l'estudi. També se'ls explicarà el paper indispensable que tenen dins l'estudi, i el per què han estat escollides com a participants.

Seguidament, es recolliran els consentiments informats (participació i gravació de veu) (Vegeu Annex 10 i 11), prèviament lliurats via correu electrònic i, se'ls hi explicarà que les sessions tindran una durada aproximada d'una hora. També, se'ls hi entregarà un qüestionari clínic i sociodemogràfic (vegeu Annex 12 i 13), per conèixer les seves característiques socials, econòmiques, demogràfiques i clíniques. Explicarem que es mantindrà la confidencialitat i anonimat de totes les dades recollides, per a la realització de l'estudi, de forma estricta. També, es farà incís que en qualsevol moment poden abandonar la participació de l'estudi, si ho necessiten.

Per tal de fer un primer contacte amb les participants i establir un ambient de confiança, s'iniciarà una conversa informal sense gravadora. Un cop fet el primer contacte, iniciarem l'entrevista semi-estructurada, amb la finalitat de conèixer l'experiència de les dones amb càncer de mama que se'ls hagi practicat una mastectomia i, la valoració del

personal d'infermeria de patologia mamària. Aquestes entrevistes seran gravades, després que hagin donat el seu consentiment, per tal d'escoltar el seu discurs complet.

Al llarg de l'entrevista amb la persona, l'investigador anirà fent anotacions, al diari de camp, mitjançant la observació de la dona mentre transcorre l'entrevista: quin llenguatge no verbal expressa, els silencis, les impressions, les emocions i sentiments que sorgeixen amb els diferents temes tractats, si evita un tema o si pel contrari, incideix molt en algun aspecte concret, etc.

Cal remarcar que com que a les entrevistes es parlarà d'un procés difícil per a la dona, aleshores, és normal que les dones es puguin sentir més vulnerables emocionalment per reviu moments durs per a elles, remouent-les diferents emocions que van sentir durant el procés de la malaltia. Per això, al acabar l'entrevista se'ls oferirà suport psicològic i també s'explicarà que després de 3 dies d'haver fet l'entrevista se'ls hi farà una trucada de seguiment per tal de saber com estan les dones emocionalment i si necessiten algun tipus de suport. Si alguna ens manifesta que no estan bé, es derivarà a la persona a través de la infermera gestora de patologia mamària amb la psicooncòloga.

5.3 ELABORACIÓ DELS RESULTATS I INFORME

Un cop finalitzades totes les entrevistes, es farà una recopilació de la informació extreta, realitzant la seva transcripció i de les gravacions i del diari de camp. Amb el suport d'un programa informàtic es farà l'anàlisi de les dades recollides, per tal de codificar i categoritzar la informació extreta. L'anàlisi de les dades, es realitzarà paral·lelament al treball de camp. Un cop finalitzat el treball de camp, es recopilaran els resultats obtinguts, es redactaran en un informe final i es buscarà difondre els resultats.

5.4 TRANSFERÈNCIA I DIVULGACIÓ DE RESULTATS

Els resultats s'han de divulgar en revistes científiques, a un o més congressos d'infermeria i fer un retorn de resultats a l'Oncolliga i a l'UPM i, també a les dones participants se'ls hi ha de fer arribar un resum dels resultats obtinguts.

La divulgació de la recerca té la finalitat arribar al públic desitjat. Aquesta té diferents registres, com els canals acadèmics, els quals implica publicar articles, majoritàriament

en anglès, en revistes especialitzades sobre la matèria d'investigació. A més a més, gràcies a internet la divulgació de la ciència ha augmentat molt el públic i l'accés als diferents estudis(61).

S'elaborarà un pòster o es farà una comunicació oral amb els resultats obtinguts per poder presentar-lo als congressos que se celebrin durant l'any. Fent això, donarà a conèixer de quina manera es pot millorar l'atenció cap a les dones que pateixen càncer de mama, donant iniciativa a que s'emprenguin diferents intervencions per tal de fer front als resultats.

6. ANÀLISI DE DADES

És de les darreres fases del projecte. Les sessions hauran estat enregistrades, transcrites i posteriorment es produirà l'anàlisi d'aquesta informació.

L'anàlisi de les dades qualitatives es pot sistematitzar i optimitzar mitjançant l'ajuda de programes informàtics, sense malmetre la qualitat ni la creativitat de les persones analistes(62). Les dades recollides durant les sessions s'analitzaran amb l'ajuda del software Atlas-Ti, que ens permet analitzar dades o informació no estructurada, organitzar-la i emmagatzemar un gran volum de dades qualitatives i també donar suport a un procés d'anàlisi rigorosa(62).

El procediment de l'anàlisi de dades es pot dividir en les següents fases:

La fase de preparació del corpus textual, té com a objectiu preparar les dades narratives que estiguin llestes pel procés d'anàlisi. En aquesta fase és on es realitzarà la transcripció literal i detallada en forma de text de les dades enregistrades en àudio de les sessions. Un cop transcrites les dades, s'agruparà la informació obtinguda i es prepararà per tal que es pugui llegir(62). També, s'establirà els pressupostos, hipòtesis, preconceptes dels quals partim i poden intervenir en la investigació(63).

La següent, és la fase de descobriment o pre-anàlisi, la qual consisteix en fer una lectura detinguda i repetida dels textos transcrits de les entrevistes. Un cop ens haguem familiaritzat amb la informació obtinguda, s'elaborarà una llista sumari amb els temes més rellevants i es farà un esquema provisional de classificació de les temàtiques destacades(62).

La fase d'anàlisi consisteix en formar categories temàtiques a partir de les dades. Crearem cites i les codificarem, elaborant així categories i subcategories de la informació. Per tal de poder interpretar el significat i analitzar el contingut de manera clara, es realitzarà mitjançant un anàlisi temàtic. Aquest, consisteix en dividir el corpus textual en unitats que s'agruparan, recompondran i classificaran en categories i subcategories que permetrà entendre millor els textos obtinguts de la transcripció. Determinant així un marc explicatiu provisional del discurs(62).

Per últim, la darrera fase, consisteix en relativització, verificar i contrastar les troballes de l'anàlisi amb les dades original, per tal de redactar un marc explicatiu definitiu(62).

7. CRITERIS DE RIGOR I QUALITAT DE L'ESTUDI QUALITATIU

Tota investigació científica ha de poder complir un objectiu general: realitzar una bona praxis i aconseguir resultats de qualitat que aportin coneixements i aquests puguin ser utilitzats en contextos concrets. Per tal de tenir aquesta qualitat i validesa de l'estudi s'han de tenir en compte un criteri de rigor i qualitat (62). Fent això, ens permet oferir uns resultats vàlids, decisions polítiques, sanitàries, educatives, etc. es poden basar en aquests. Per tal que l'estudi compleixi aquesta validesa i qualitat, l'investigador ha d'incorporar dissenys i estratègies metodològiques que puguin garantir una fiabilitat dels resultats(62).

Per saber si aquesta proposta d'estudi qualitatiu és vàlid i compleix amb els criteris de rigor i qualitat, consultarem la llista de criteris consolidats d'informes d'investigació qualitativa (COREQ) (Vegeu Annex 14), compostats per 32 aspectes que ajuden a comprovar la validesa dels estudis qualitatius centrats en entrevistes i grups focals(64). Aplicar els criteris COREQ a l'estudi proposat, permetrà informar-nos d'aspectes importants envers l'equip d'investigació, la metodologia, el context, els resultats, l'anàlisi i les interpretacions realitzades(64).

La posicionalitat i la reflexivitat de l'investigador són dues estratègies de rigor que se seguiran dins l'estudi, consisteixen en analitzar i avaluar conscientment la influència del posicionament i les respostes subjectives obtingues amb els resultats de la investigació. Aquesta reflexivitat ha d'estar present des del plantejament de la pregunta d'investigació fins a l'elaboració de l'informe final(62). El diari de camp, recollirà tota la reflexivitat del treball de camp(62).

8. CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS

El projecte de recerca proposat complirà els requisits ètics i legals que impliquen qualsevol projecte d'investigació amb éssers humans. Per tant, se seguiran les normes de bona pràctica clínica de les declaracions nacionals i internacionals com la declaració de Hèlsinki.

L'estudi proposat garantirà la confidencialitat i la protecció de dades basant-se en la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de Protecció de Dades Personals i garantia dels drets digitals publicada al BOE el 6 de desembre de 2018 (66) i de la Llei Orgànica 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i dels drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica(67).

Per dur a terme el projecte de recerca, cal que un Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) l'aprovi. Aleshores, se sol·licitarà l'aprovació de l'estudi al CEIC de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta per tal d'assegurar que l'estudi compleixi els requisits ètics i legals. El CEIC està format per personal sanitari i no sanitari, amb l'objectiu de vetllar per la protecció dels drets, seguretat i benestar de les persones que hi participen en assaigs clínics i projectes de recerca que s'avaluen(68).

Totes les dones que participin dins el projecte, seran informades del tipus d'estudi i dels objectius esperats mitjançant el full informatiu (Annex 9) i consentiment informat de participació (Annex 10) i de gravació de veu (Annex 11). La informació que s'extregui de l'estudi serà guardada un període de temps de 2 anys després d'acabar el projecte en la xarxa informàtica d'ICO Girona, amb un accés limitat sota contrasenya de l'equip investigador. També, les dades de l'estudi seran encriptades i només l'investigador principal tindrà accés. Un cop transcorregut el termini, s'eliminarà totes les dades desades. S'explicarà a les participants que en tot moment es respectarà el seu anonimat i les seves dades estaran protegides. Tanmateix, se'ls hi farà saber que cadascuna d'elles, si ho necessiten, tenen el dret d'abandonar l'estudi en qualsevol moment. En aquest cas, les dades de la participant que ha decidit abandonar la investigació, seran eliminades immediatament.

9. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Les limitacions que poden sorgir al llarg de l'estudi són les següents:

- Dificultat en el reclutament de les participants, ja que és un tema molt sensible i personal de parlar i pot haver persones que no estiguin disposades a obrir-se.
- La limitació en la transferència a la població general, ja que l'estudi està centrat en una població amb característiques molt concretes.
- Biaix d'informació, en el cas que les dones que s'animin a participar solen ser les que han tingut millors experiències i podria faltar informació de les persones amb pitjors valoracions, ja que aquestes no siguin propenses a participar-hi.
- Durant la realització del projecte ens podem trobar una alteració en la programació de les activitats pactades del cronograma. Ja que poden sorgir contratemps al llarg del desenvolupament de l'estudi que provoqui l'aplaçament de les activitats i, conseqüentment, retardar la finalització de la investigació en el termini acordat.

APLICABILITAT EN INFERMERIA

L'estudi que proposo pretén conèixer quines necessitats tenen les dones amb càncer de mama que se'ls hi ha practicat una mastectomia, quina valoració tenen de la infermera gestora de patologia mamària i si aquesta és capaç de cobrir les seves necessitats.

El procés del càncer de mama i el fet de tenir una mastectomia és un procés llarg i molt dur per a les dones que l'han patit. Aquesta situació acostuma a deixar seqüeles i noves necessitats, les quals s'intentaran cobrir amb una atenció integral i continuada on la infermera pren un paper fonamental. El paper de la infermera gestora de patologia mamària ha adquirit, en els darrers anys, un reconeixement com a un membre important de l'equip multidisciplinari. Aquesta infermera té un rol essencial per tal de proporcionar l'atenció a les dones diagnosticades de càncer de mama, considerant-se així, la professional de referència i suport de la persona. Les implicacions que pot aportar aquest estudi respecte la professió d'infermeria poden tenir cabuda en l'atenció hospitalària, sociosanitària i en l'atenció comunitària.

Si observem l'epidemiologia, el càncer de mama seguirà augmentant els propers anys en la població mundial, incidint més en les dones, tot i que també augmentaran els nivells de supervivència i la cronicitat de la malaltia. És per aquest motiu que el present estudi planteja la importància d'identificar les necessitats menys ateses de les dones amb càncer de mama. Ja que això permetrà a les infermeres donar una resposta de qualitat a les dones afectades, planificant cures infermeres adaptades a les necessitats individuals de la persona. Millorant així la seva atenció i augmentar la qualitat de vida de les dones afectades.

En relació al present estudi, i en referència a futures línies de recerca, per exemple, a partir de les dades obtingudes es podrà veure si hi ha necessitats diferents per edat i fer estudis més focalitzats o també per altres sociodemogràfiques i clíniques, avaluant així la necessitat d'implementar programes adaptats a les diferents necessitats que les dones hagin manifestat requerir un major suport. Podent així, millorar aquells aspectes de l'atenció que ofereix infermeria que les dones identifiquen mancances, augmentant així la qualitat de vida de les dones amb càncer de mama i enriquir l'atenció infermera de patologia mamària.

CRONOGRAMA

Per tal d'organitzar l'estudi, s'ha elaborat una planificació del treball (Taula 2):

Activitat	2024				2025									
	Setembre	Octubre	Novembre	Desembre	Gener	Febrer	Març	Abril	Maig	Juny	Juliol	Agost	Setembre	Octubre
Presentació Comitè d'Ètica (CEIm)														
Sol·licitar autorització ICO i Oncolliga Girona														
Reclutament mostra														
Trucada telefònica (informar, full informatiu, consentiments)														
Entrevistes														
Qüestionari sociodemogràfic i clínic														
Diari de camp														
Transcripció gravacions														
Anàlisis de dades														
Informe final														
Difusió de resultats														

PRESSUPOST ECONÒMIC

Per tal que el projecte d'investigació de recerca qualitativa es pugui realitzar, s'ha elaborat un pressupost econòmic del que suposaran les despeses de l'estudi. Aquest és la suma total del material fungible del treball de camp (Taula 3), les despeses del material no fungible del treball de camp (Taula 4), les despeses de l'anàlisi de dades (Taula 5) i despeses per la difusió científica (Taula 6). El pressupost final serà de **5.077,68€**.

Com que en l'actualitat no es disposa de finançament extern, el projecte es proposarà a les BEQUES COIGI 2024

Taula 3. Despeses del treball de camp; material fungible. Font pròpia.

<i>MATERIAL FUNGIBLE</i>	QUANTITAT	PREU/UNITAT	TOTAL
<i>Paquet 500 fulls de paper A4</i>	1	7,84€	7,84€
<i>Paquet de 20 bolígrafs blaus BIC</i>	1	5,06€	5,06€
<i>Pack de 100 fundes portafolis de plàstic</i>	1	9,67€	9,67€
<i>Paquet de 100 mocadors</i>	1	3,37€	3,37€
<i>Paquet de 50 sobres de paper A4</i>	1	13,60€	13,60€
<i>Pack de 6 ampolles d'aigua de 33cl</i>	5	0,99€	4,95€
<i>Llibreta pel diari de camp de mida A5</i>	1	4,81€	4,81€
<i>Gel hidroalcohòlic 100 ml</i>	1	2,40€	2,40€
<i>Pack de 50 mascaretes quirúrgiques</i>	1	5,83€	5,83€
		TOTAL	57,53 €

Taula 4. Despeses del treball de camp; material no fungible. Font pròpia.

<i>MATERIAL NO FUNGIBLE</i>	<i>QUANTITAT</i>	<i>PREU/UNITAT</i>	<i>TOTAL</i>
<i>Gravadora de veu BMDSAE 128 GB</i>	1	35,99€	35,99€
<i>USB SanDisk 64 GB</i>	1	7,59€	7,59€
<i>Carpeta de tapa dura</i>	1	9,70€	9,07€
<i>Impressió documents</i>	150	0,05€	7,50€
<i>Transport (gasolina 95)</i>	2	50€/dipòsit ple	100€
		TOTAL	160,15€

Taula 5. Despeses anàlisi de dades. Font pròpia.

<i>ALTRES MATERIALS</i>	<i>QUANTITAT</i>	<i>PREU/UNITAT</i>	<i>TOTAL</i>
<i>Software Atlas-Ti 8 The Next Level</i>	1	1200€	1200€
		TOTAL	1200€

L'ordinador per fer l'anàlisi s'utilitzarà el personal de l'investigador.

Taula 6. Despeses per a la difusió científica. Font pròpia.

DIFUSIÓ CIENTÍFICA	QUANTITAT	PREU/UNITAT	TOTAL
Traducció i correcció	1	0,06/paraula (màxim 16000 paraules/article = 1 article)	960€
Publicació	1	500€ revista d'interès (Oncologia) + 1500€ revista d'interès (Enfermeria Clínica)	500€ + 1500€
Presentació a congrés nacional	1	700/inscripció	700€
		TOTAL	3660€

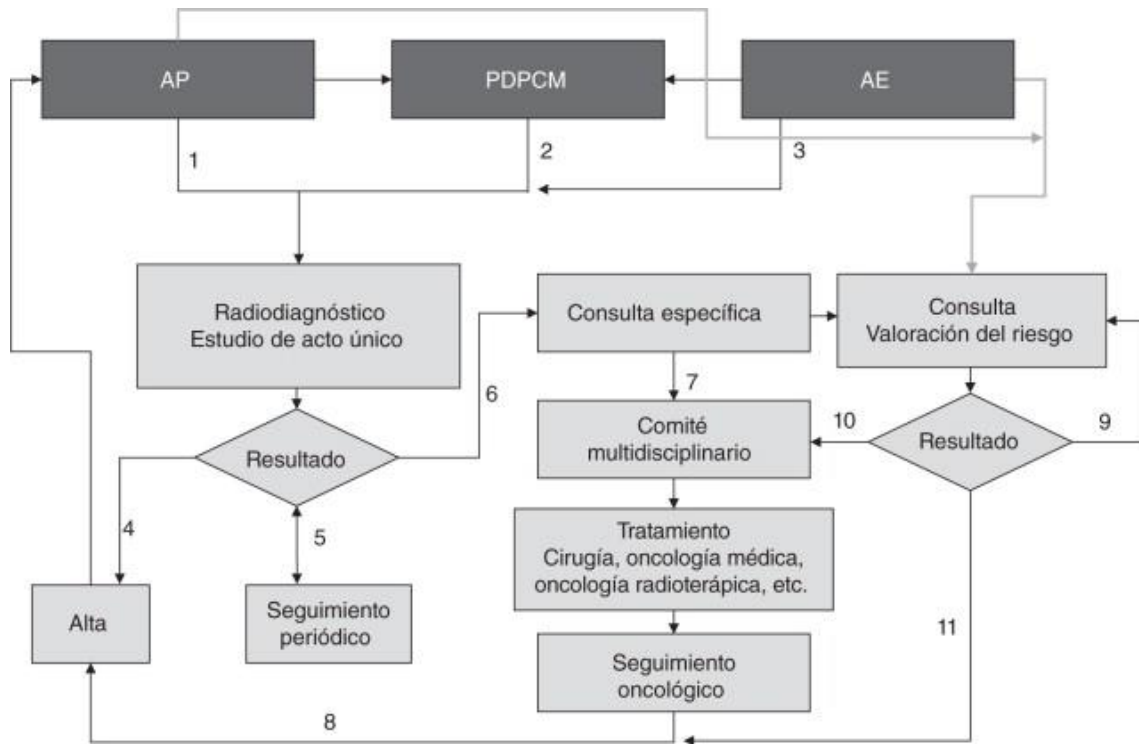
ANNEX 1. TAULES D'ESTADIFICACIÓ TNM DEL CÀNCER DE MAMA(69)

TUMOR PRIMARI	
TX	Tumor desconegut.
T0	Sense evidència de tumor primari.
Tis	Carcinoma in situ
T1	Tumor 2cm o menys en el seu diàmetre major.
T1mic	Micro-invasor de <0,1cm en el diàmetre major.
T1a	Tumor de 0,5cm o menys.
T1b	Tumor >0,5cm i fins a 1cm.
T1c	Tumor >1cm i fins a 2cm.
T2	Tumor >2cm i fins a 5cm.
T3	Tumor >5cm.
T4	Tumor de qualsevol mida amb extensió a la paret toràcica o pell.
T4a	Extensió a paret toràcica.
T4b	Pell edematosa, ulceració o nòduls satèl·lits a la mama.
T4c	Suma a+b

NÒDULS LIMFÀTICS REGIONALS	
N0	No es palpen ganglis axil·lars.
N1	Ganglis axil·lars fixes al costat del tumor.
N2	Ganglis axil·lars fixes mateix lloc en absència de metàstasis.
N3	Metàstasis als ganglis infra/supraclaviculars.
METÀSTASIS	
MX	No es poden avaluar metàstasis distants.
M0	No hi ha metàstasis a distància.
M1	Metàstasis a distància.

ESTADIS DE LA MALALTIA			
Estadi I	T1	N0	M0
Estadi IIA	T2	N0	M0
Estadi IIB	T3	N0	M0
Estadi IIIA	T4	N0	M0
Estadi IIIB	Tot T	N1	M0
Estadi IV	Tot T	Tot N	M1

ANNEX 2. RESUM DE CIRCUITS DE PERSONES. UNITAT DE MAMA
 HOSPITAL UNIVERSITARI REINA SOFIA, RECOMANACIONS DEL
 PROGRAMA D'ATENCIÓ INTEGRAL DEL CÀNCER DE MAMA
 (PAICM)(37)



ANNEX 3. PROTOCOL DE REHABILITACIÓ EN CÀNCER DE MAMA(70)

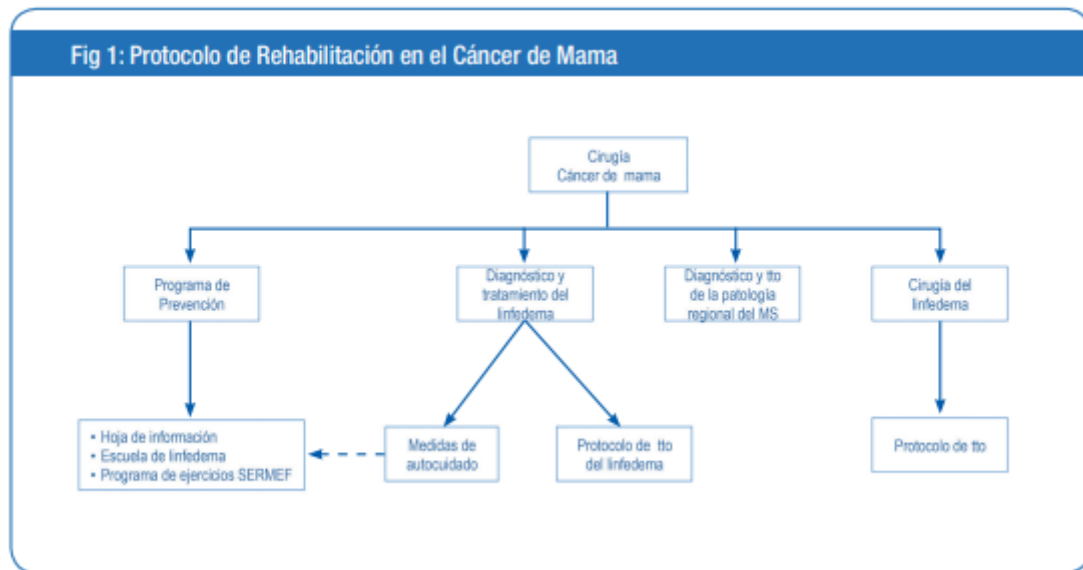


Figura 3. Protocol de Rehabilitació del càncer de mama(70)

Prevenció:

- A cada persona que s'hagi d'operar, se li entregarà un full d'informació, en la que figuren diversos consells i una web que podran descarregar-se els exercicis recomanats. (<http://mastectomia.sermef.es/>).
- Persones amb factors de risc de patir un LINFEDEMA (Taula 7) però sense edema actual. Es derivaran a la l'escola de de limfedema.

Diagnòstic i tractament del limfedema:

Dones amb edema o sospita de limfedema: es derivaran a la consulta de rehabilitació.

- En cas de limfedema subclínic o en estadi I, o dones amb diversos factors de risc de limfedema, es revisaran cada 6 mesos durant el primer any.
- Les dones diagnosticats de limfedema seguiran el protocol de tractament (Figura 3).

Persones amb LIMITACIÓ FUNCIONAL AL MEMBRE SUPERIOR, dolor o patologia musculoesquelètica/neurològica associada es derivaran a la consulta de rehabilitació.

Dones intervingudes quirúrgicament de limfedema (anastomosi limfovenoses i/o transposició ganglionar): es derivaran a la consulta de rehabilitació abans de la cirurgia per planificar el tractament rehabilitador post-quirúrgic segons protocol (Figura 3).

TABLA 1: FACTORES DE RIESGO DE LIMFEDEMA:
Resección ganglionar: BSGC: riesgo muy bajo
Linfadenectomía axilar
Radioterapia sobre cadenas ganglionares
Taxanos
Obesidad

Taula 7. Factors de risc de limfedema(70).

ANNEX 4. PROTOCOL DE TRACTAMENT REHABILITADOR EN PERSONES AMB LIMFEDEMA(71)

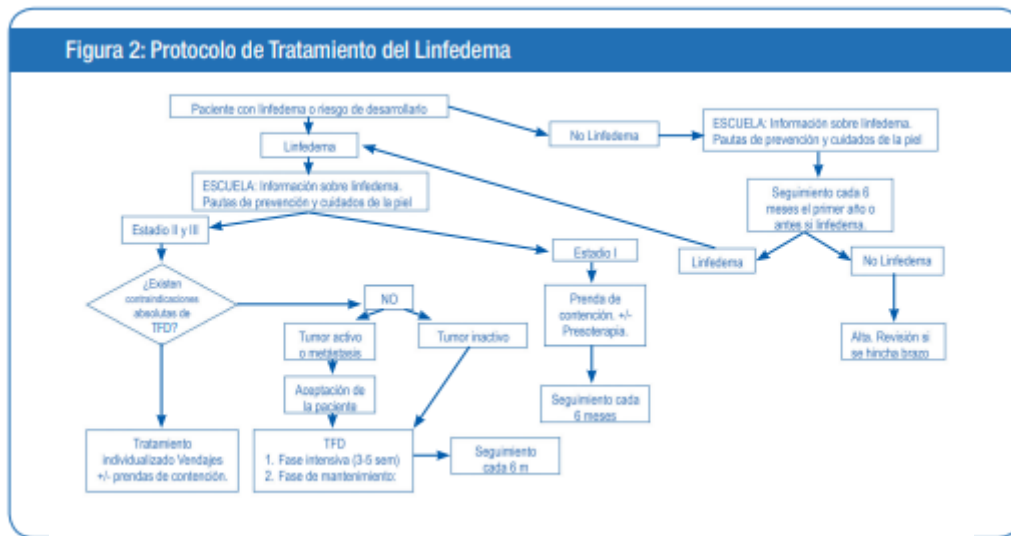


Figura 4. Protocol de tractament del limfedema(71).

El limfedema es defineix com un augment anormal de líquid ric en proteïnes a l'espai intersticial a causa d'una alteració de la capacitat de transport del sistema limfàtic, que es manifesta per un increment de la mida o inflor d'una extremitat o regió del cos.

Objectius del tractament:

- Minimitzar els factors de risc de progressió del limfedema.
- Reduir el volum de l'edema.
- Mantenir o restablir la funció i l'aspecte de l'extremitat afecta.
- En casos avançats, reduir la duresa de l'edema i evitar l'aparició de fibrosis irreversible.
- Prevenir les complicacions.
- Evitar el dolor i la limitació osteomuscular.
- Preservar la qualitat de vida de les persones.

El tractament és fonamentalment conservador i els avenços terapèutics es dirigeixen a les tècniques de medicina física. Ha de ser tan precoç com sigui possible i en principi de per vida.

A) MESURES PREVENTIVES

Totes les dones amb limfedema o risc de desenvolupar-lo, la informació sobre la seva patologia és fonamental. Tot això s'explicarà àmpliament a l'escola de Limfedema.

B) TERÀPIA FÍSICA DESCONGESTIVA

La TFD preconitzada per Foldi, és la tècnica acceptada per totes les escoles europees. Redueix significativament el grau de limfedema i manté a llarg termini aquesta reducció.

La TFD està indicada en persones diagnosticats de limfedema d'estadis II i III.

- Fase intensiva. Inclou quatre mesures:
 - Higiene i cures de la pell.
 - Drenatge limfàtic manual (DLM).
 - Embenats multicapa de baixa elasticitat.
 - Exercicis limfa isotònics, tècniques respiratòries i tractament postural.

- Fase de manteniment. Es basa en l'autocura, l'ús de peces de roba compressives i la realització dels exercicis apresos. S'ha de col·locar una peça de contenció diürna i indicar-se l'embenat multicapa d'ús nocturn en casos més greus.

Durant el seguiment de les dones afectades, es tornarà a aplicar teràpia de xoc en cas d'augment significatiu de volum o bé de la consistència de l'edema, sempre per indicació del metge rehabilitador.

Contraindicacions de TFD: Hi ha algunes contraindicacions per a l'ús de TFD, aquestes poden ser absolutes i relatives. (Taula 8).

Tabla 3 Contraindicaciones de tratamiento de linfedema con TFD	
ABSOLUTAS	
Generales Insuficiencia cardiaca congestiva Fallo renal o hepático HTA inestable Síndrome obstrucción VCS TEP.	Locales Celulitis aguda Úlcera cutánea extensa Anexitis Tromboflebitis o TVP Cirugía reciente Disfunción tiroidea Hipersensibilidad seno carotideo Arritmia cardiaca Aterosclerosis carotidea Aneurisma aórtico Embarazo Dolor no estudiado Isquemia arterial periférica* Neuropatía periférica* <i>*Se permite el uso de DLM pero no el resto de las medidas</i>
RELATIVAS	
Tumor no controlado, por el riesgo de extensión tumoral. La TFC se puede usar sin reservas cuando ya se ha actuado sobre el tumor mediante cirugía, quimioterapia o radioterapia. En caso de enfermedad tumoral persistente en la zona a tratar o de diseminación conocida, se deben transmitir al paciente los datos conocidos hasta la fecha y podrá ser tratado previa firma de consentimiento informado.	

Taula 8. Contraindicions de tractament de limfedema amb TFD(71).

ANNEX 5. FUNCIONS DE LA INFERMERA GESTORA DE PATOLOGIA MAMÀRIA(37,39–41)

- Valoració integral de les necessitats bàsiques de la persona de manera contínua, així com també, determinar el pla de cures més adequades per les característiques i necessitats de cada persona.
- Complementar i proporcionar informació específica: quan una persona és diagnosticada d'un càncer de mama, és normal que el primer que senti és por, ansietat i incertesa davant la nova situació en la que es troba. És per això, que és important que la infermera estigui davant quan la situació es doni, ja que aquesta és la responsable d'informar i fer educació sanitària davant totes les situacions o efectes adversos que puguin donar-se a la persona i als seus familiars. La informació que es dona a la dona i a la família, ha de ser amb un llenguatge senzill, comprensible i cal adaptar-lo a elles, per tal que puguin entendre tot el pla terapèutic i participar-hi activament. La infermera explicarà en què consisteix la intervenció quirúrgica i el preoperatori (en cas que el tractament sigui una cirurgia). Però no només això, ja que si aquest no és la teràpia d'elecció, la infermera resoldrà tots els dubtes dels diferents diagnòstics, tractaments i procediments(40).
- Assessorament i suport de les dones: la infermera gestora de patologia mamària es converteix en el/la professional de referència per a aquelles persones afectades per el càncer de mama. Això significa que el seu rol és molt més ampli que l'assistencial, ja que les dones afectades per la malaltia necessiten més atenció i cures tant en l'àmbit físic, com l'emocional. Així doncs, la infermera gestora de patologia mamària ha de poder donar consells pràctics al llarg de tot el procés de la malaltia, relacionats amb el diagnòstic, el tractament i els possibles efectes secundaris que poden aparèixer degut al mateix. Tot i que hi ha estudis que exposen que el seguiment per part de la infermera gestora de patologia mamària no comporta una milloria significativa de la persona afectada en l'aspecte clínic estricte, la majoria d'ells corroboren que l'assessorament per part d'infermeria gestora de patologia mamària repercuteix positivament en el

nivell de satisfacció de les dones(41). Això, comporta una millor continuïtat en les cures i un suport psicosocial major, així com una major coneixença de la malaltia per part de la dona. Assessorar engloba moltes més coses que el simple fet de proporcionar informació. El que fa la infermera és crear una relació terapèutica basada en la confiança i el respecte amb la persona, ajudant-la a poder identificar i exterioritzar els diferents sentiments, emocions, dubtes i preocupacions que poden aparèixer al llarg del procés, així com també determinar les seves fortaleces, reforçar-les i animar-la a desenvolupar habilitats noves. Desenvolupar-les, implica ensenyar a la persona a conviure amb els canvis que el seu cos anirà experimentant com a conseqüència dels diferents tractaments(39).

- Gestió i coordinació: la infermera és la que gestiona i coordina el desenvolupament del pla de tractament i el procés assistencial, dirigint a la persona mitjançant diversos serveis o centres assistencials. És a dir, la infermera planifica i porta el control de la persona des de que aquesta entra a la unitat i el diagnòstic es confirma. A més d'això, està pendent de la resolució i la revisió dels resultats per tal d'informar a la persona el més aviat possible. És important aquest aspecte per tal de disminuir l'ansietat de la persona i evitar una espera innecessària. L'objectiu principal és de disminuir al màxim possible l'impacte que li provoca el procés de la malaltia a la vida de la persona(39).
- Assistència al facultatiu: infermeria treballa conjuntament amb el facultatiu complementant la informació mèdica en el moment del diagnòstic confirmat. En el moment de les consultes amb la persona també acompanya al facultatiu i conjuntament valoren les necessitats i l'estat de la dona. Facilita la interacció entre el facultatiu i la dona, així com també reforça tota la informació i explicació mèdica per tal que la persona no tingui dubtes(39).
- Cures post-quirúrgiques: les principals són: la cura i retirada de drenatges, la prevenció de limfedema i el control de la ferida quirúrgica. La majoria de persones afectades amb càncer de mama, el tractament d'elecció és quirúrgic. Aleshores, és molt habitual que al acabar la intervenció quirúrgica, el cirurgià col·loqui uns drenatges per tal d'ajudar a accelerar la curació. Com que després de la cirurgia les persones passen pocs dies ingressades a l'hospital, moltes

marxen d'alta amb els punts de sutura i a vegades, amb el/s drenatge/s. Això provoca que les dones hagin d'acudir a la consulta d'infermeria de mama per tal que la infermera valori la ferida quirúrgica, detecti o descarti alguna complicació post-quirúrgica, retiri els drenatges quan escaigui i tingui un seguiment post-quirúrgic(39).

- Animar a les dones que pateixen la malaltia a participar en grups de suport, ja que aquests grups els hi permet expressar els seus coneixements, experiències i sentiments amb altres persones que estan en la mateixa situació que elles(39).
- Citació de dones afectades: La consulta de patologia mamària té com a finalitat, a part del diagnòstic i tractament, donar suport i acompanyar a totes les persones que es veuen afectades pel càncer de mama. Se'ls acompanya des de l'inici del procés fins al final, donant una atenció individualitzada i focalitzada a les diferents necessitats de cada persona(37).

ANNEX 6. LES VISITES/CONSULTES A LA UNITAT DE MAMA(39,40,42)

Una vegada s'ha fet la primera visita amb infermeria i s'ha adjudicat un facultatiu responsable, se li realitzaran els procediments necessaris per a poder diagnosticar d'una manera més específica a la persona i poder iniciar un tractament el més aviat possible. Un cop s'ha acurat més el diagnòstic, s'organitza una reunió amb tot l'equip multidisciplinari de la unitat de mama on, conjuntament, decideixen quin tractament és el més adequat per a la persona. Després de prendre la decisió en la sessió clínica, el facultatiu i la infermera referent es reuneixen amb la persona afectada. El facultatiu informará del diagnòstic, el pronòstic que té i li proposará un tractament. Seguidament, la infermera gestora, reforçará tota la informació rebuda i resoldrá tots els dubtes de la persona. Aquí, li oferirá consulta amb el/la psicooncòleg/a. Indiferentment del tipus de tractament, la infermera gestora de patologia mamària coordina i gestiona tots els serveis necessaris per tal de realitzar-li les proves i/o procediments necessaris abans d'iniciar el tractament. Abans de sotmetre's a la cirurgia (si és que aquest és el tractament d'elecció), la infermera li explicarà bé en què consisteix aquesta i què pot esperar-se d'ella. L'objectiu principal de la segona visita és sobretot ajudar a la persona a gestionar les emocions i donar-li suport després del diagnòstic definitiu, acompanyant-la i donant-li tota la informació del procés(40,42). Després de la cirurgia la persona ha d'assistir a la consulta de la infermera gestora de patologia mamaria per tal de tenir un control de la ferida quirúrgica i donar-li suport post-cirurgia. Les activitats infermeres que realitzen en les visites post-quirúrgiques són les següents: Valoració de la mobilitat de l'extremitat afectada; Valoració l'evolució de la ferida quirúrgica i retirada de drenatges; Informar sobre els embenatges compressius, l'ús del sostenidor, etc.; Recomanacions en el domicili; Valorar la necessitat de derivació amb la psicooncòloga; Valorar la necessitat de derivar a rehabilitació per tal de prevenir/tractar el limfedema (Vegeu annex 3 i 4); La primera visita post quirúrgica, entre dos i quatre dies post cirurgia, la infermera retirarà l'embenatge compressiu si encara el manté i li realitzarà una cura seca de les ferides quirúrgiques (habitualment amb povidona iodada). El que es fa també, és valorar el drenatge en tumorectomies: Si aquest ha drenat menys de 60 ml i és un dèbit serós, es valora la retirada d'aquest; Si ha drenat més de 60 ml, valorar i es cita en dos dies per

valorar retirada o no. En mastectomies: Si drena menys de 40 ml i el dèbit és serós es valora la retirada; Si més de 40 ml, es valora i es recita en dos dies per re-valorar la retirada o no. La infermera és l'encarregada de valorar si hi ha limfedema i de realitzar educació sanitària de l'ús del sostenidors (han de ser compressius, sense cèrcols i de tipus esportiu. La segona sessió clínica es dona aproximadament quan ja hi ha els resultats d'anatomia patològica (si aquest ha estat el tractament d'elecció) o bé amb RNM després de la sisena sessió de quimioteràpia neoadjuvant. En el cas de persones que s'han sotmès a cirurgia, en la sessió clínica es valora i es decideix si és necessari afegir una teràpia complementaria com la quimioteràpia, la radioteràpia, l'hormonoteràpia o la immunoteràpia. Sigui quina sigui la decisió, infermeria seguirà acompanyant a la dona, tenint control que estiguin programades les seves cites de les primeres sessions del nou tractament, tenint un seguiment de quan l'acaba i l'evolució de la persona. L'altre cas, on la persona està fent quimioteràpia neoadjuvant, el que es valora i decideix és si aquesta persona necessita una intervenció quirúrgica o no. Per últim, hi ha la persona que acaba un tractament i està en fase de seguiment i revisions periòdiques. La segona visita mèdica i la tercera consulta infermera és on s'informarà a la dona de la decisió terapèutica acordada en la sessió clínica i es realitzen les derivacions adients(39).

Finalment, el que es fa a la persona és un seguiment quan ja ha finalitzat els tractaments, sempre tenint en compte quines necessitats té la persona i tenint en compte situacions especials on es podria incloure una persona en algun assaig clínic. Aquest seguiment consisteix en una primera visita de control per realitzar-li una exploració mamària i una mamografia. Posteriorment, se la citarà per donar-li els resultats d'aquesta; Si la mamografia és normal, el seguiment que rebrà serà anual. A més d'això, se'ls hi expliquen signes i símptomes de re-consulta abans del control, és a dir, que si hi ha problemes o canvis, que acudeixin a la consulta abans.

ANNEX 7. CARTA DE PRESENTACIÓ I PERMÍS A LA FUNDACIÓ ONCOLLIGA GIRONA

Benvolgut Sr/a director/a,

Em poso en contacte amb vostè per a sol·licitar la vostra col·laboració en l'avaluació d'un projecte de recerca per a finalitzar els estudis del grau en infermeria, sota la tutorització de la Dra. Cristina Bosch Farré del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona.

El tema principal està relacionat amb la figura de la infermera gestora de patologia mamària i les dones diagnosticades d'un càncer de mama i se'ls hi ha practicat una mastectomia en els darrers 2 anys. L'objectiu de la recerca que proposo és conèixer l'avaluació de les dones amb càncer de mama que han estat mastectomitzades, envers la infermera gestora de patologia mamària i, comprendre si aquesta és capaç de cobrir les seves necessitats, o si hi ha necessitats que queden descobertes, identificar quines son per tal de millorar l'atenció cap a aquestes dones. La investigació es durà a terme a partir d'un estudi qualitatiu fenomenològic en dones dins la franja d'edat entre 35 a 65 anys de la Regió Sanitària de Girona.

Per aquest motiu, sol·licito amb l'objectiu i finalitat de la investigació, la cessió d'un espai per tal de poder dur a terme les entrevistes, poder parlar amb la supervisora de la Unitat de Patologia Mamària (UPM) del centre per tal de donar a conèixer el meu projecte a les infermeres de la UPM i demanar la seva col·laboració amb el reclutament d'informants.

El projecte ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

Em podeu contactar per via telefònica (658 838 845) o electrònica (mariabuchto@gmail.com).

Atesa la demanda, agrairia el seu acord pel que fa a la realització d'aquest estudi.

Aprofito l'avinentsa per a saludar-lo/la,

Moltes gràcies,

Maria Buch Torrent

Girona, 30 de setembre de 2023

ANNEX 8. CARTA DE PRESENTACIÓ I PERMÍS A L'INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA

Benvolgut Sr/a director/a,

Em poso en contacte amb vostè per a sol·licitar la vostra col·laboració en l'avaluació d'un projecte de recerca per a finalitzar els estudis del grau en infermeria, sota la tutorització de la Dra. Cristina Bosch Farré del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona.

El tema principal està relacionat amb la figura de la infermera gestora de patologia mamària i les dones diagnosticades d'un càncer de mama i se'ls hi ha practicat una mastectomia en els darrers 2 anys. L'objectiu de la recerca que proposo és conèixer l'avaluació de les dones amb càncer de mama que han estat mastectomitzades, envers la infermera gestora de patologia mamària i, comprendre si aquesta és capaç de cobrir les seves necessitats, o si hi ha necessitats que queden descobertes, identificar quines son per tal de millorar l'atenció cap a aquestes dones. La investigació es durà a terme a partir d'un estudi qualitatiu fenomenològic en dones dins la franja d'edat entre 35 a 65 anys de la Regió Sanitària de Girona.

Per aquest motiu, sol·licito amb l'objectiu i finalitat de la investigació, la cessió d'un espai per tal de poder dur a terme les entrevistes, poder parlar amb la supervisora de la Unitat de Patologia Mamària (UPM) del centre per tal de donar a conèixer el meu projecte a les infermeres de la UPM i demanar la seva col·laboració amb el reclutament d'informants.

El projecte ha estat aprovat pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

Em podeu contactar per via telefònica (658 838 845) o electrònica (mariabuchto@gmail.com).

Atesa la demanda, agrairia el seu acord pel que fa a la realització d'aquest estudi.

Aprofito l'avinentsa per a saludar-lo/la,

Moltes gràcies,

Maria Buch Torrent

Girona, 30 de setembre de 2023

VALORACIÓ DE L'ACOMPANYAMENT DE LA INFERMERA DE PATOLOGIA MAMÀRIA DE DONES AMB CÀNCER MASTECTOMITZADES

Les convidem a participar en l'estudi "Valoració de l'acompanyament de la infermera de patologia mamària de dones amb càncer mastectomitzades". Ja que com a dona diagnosticada d'un càncer de mama i tenint una mastectomia pot ser una informant fonamental per a assolir els objectius del nostre projecte. L'objectiu de la recerca que proposo és conèixer l'avaluació de les dones amb càncer de mama que han estat mastectomitzades, envers la infermera gestora de patologia mamària i, comprendre si aquesta és capaç de cobrir les seves necessitats, o si hi ha necessitats que queden descobertes, identificar quines son per tal de millorar l'atenció cap a aquestes dones.

La seva participació en aquest estudi serà notable, ja que a mitjançant la seva experiència es podria donar resposta a les seves necessitats des del sistema sanitari.

Consistirà d'entrada, en una entrevista individual amb possibilitats de fer-ne més en cas necessari. Aquesta entrevista es realitzarà al local de l'Oncolliga o a la UPM del seu centre, tindrà una durada màxima d'una hora i mitja, i serà enregistrada amb una gravadora de veu digital.

Aquesta investigació garantirà en tot moment la protecció i confidencialitat de les seves dades, aquestes es guardaran durant dos anys, i en acabar el període de temps, seran eliminades. Cal incidir que en qualsevol moment podrà abandonar l'estudi si es necessita.

Per qualsevol dubte o més informació es pot posar en contacte amb mi via telefònica (658 838 845) o electrònica (mariabuchto@gmail.com).

Moltes gràcies per la seva atenció.

ANNEX 10. CONSENTIMENT INFORMAT DE PARTICIPACIÓ A L'ESTUDI

VALORACIÓ DE L'ACOMPANYAMENT DE LA INFERMERA DE PATOLOGIA MAMÀRIA DE DONES AMB CÀNCER MASTECTOMITZADES

Jo, _____ amb DNI _____

Estic d'acord en participar en l'estudi "Valoració de l'acompanyament de la infermera de patologia mamària de dones amb càncer mastectomitzades".

He llegit el full d'informació que se m'ha entregat. He rebut suficient informació per escrit i, comprenc que la meva participació és totalment voluntària i puc retirar-me de l'estudi: quan vulgui, sense haver de donar explicacions i sense cap represàlia. La informació de l'estudi serà guardada durant dos anys, i posteriorment serà eliminada. Les meves dades seran totalment confidencials i es mantindran en l'anonimat.

Rebré una còpia signada i datada d'aquest consentiment informat. Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full d'informació.

De conformitat amb el que estableix el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i el Consell de 27 d'abril de Protecció de Dades (RGPD) i la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades i garantia dels drets digitals, declaro haver estat informat dels meus drets, de la finalitat de recollida de les meves dades i dels destinataris de la informació.

Per tant, en signar aquest document, autoritzo la meva participació en la investigació.

Signatura de la participant:

Signatura de l'investigador:

Nom:

Nom:

Data:

Data:

ANNEX 11. CONSENTIMENT INFORMAT PER A LA GRAVACIÓ DE VEU

VALORACIÓ DE L'ACOMPANYAMENT DE LA INFERMERA DE PATOLOGIA MAMÀRIA DE DONES AMB CÀNCER MASTECTOMITZADES

Jo, _____ amb DNI _____

Estic d'acord amb el fet que s'enregistri la meua veu mitjançant una gravadora de veu digital durant l'entrevista individualitzada de l'estudi "Valoració de l'acompanyament de la infermera de patologia mamària de dones amb càncer mastectomitzades ". He rebut suficient informació per escrit i, comprenc que la meua participació és totalment voluntària i puc retirar-me de l'estudi: quan vulgui, sense haver de donar explicacions i sense cap represàlia. La informació de l'estudi serà guardada durant dos anys, i posteriorment serà eliminada. Les meves dades seran totalment confidencials i es mantindran en l'anonimat.

Comprendc que tinc el dret a rebutjar a ser gravat en qualsevol moment de l'entrevista sense haver de donar cap explicació.

De conformitat amb el que estableix el Reglament (UE) 2016/679 del Parlament Europeu i el Consell de 27 d'abril de Protecció de Dades (RGPD) i la Llei orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades i garantia dels drets digitals, declaro haver estat informat dels meus drets, de la finalitat de recollida de les meves dades i dels destinataris de la informació.

Per tant, en signar aquest document, autoritzo la meua participació en la investigació.

Signatura de la participant:

Signatura de l'investigador:

Nom:

Nom:

Data:

Data:

ANNEX 12. QÜESTIONARI CLÍNIC

- **Tipus de càncer de mama:**
 - Carcinoma ductal infiltrant
 - Carcinoma lobular infiltrant
 - Altres: _____

- **Amb quina de les següents opcions relaciona el seu càncer?**
 - Càncer de mama primari
 - Metàstasi provinent del mateix càncer de mama
 - Metàstasi provinent d'un altre càncer

- **Quin o quins tractament ha estat sotmesa? (Pot marcar més d'una opció)**
 - Cirurgia
 - Quimioteràpia
 - Radioteràpia
 - Hormonoteràpia
 - Immunoteràpia
 - Altres: _____

- **Temps transcorregut des de la intervenció quirúrgica (mastectomia):**

ANNEX 13. QÜESTIONARI SOCIODEMOGRÀFIC

Codi identificador: _____ Edat: _____ Lloc residència: _____

- **OCUPACIÓ**

- Activa
- Aturada
- Estudiant
- Incapacitat laboral
- Jubilada
- Altres _____

- **NIVELL EDUCATIU**

- Primaris
- Educació Secundària Obligatoria (ESO)
- Batxillerat
- Formació professional (FP) – (FP bàsica, grau mig o superior)
- Grau universitari
- Màster o doctorat

- **ESTAT CIVIL**

- Soltera
- Parella estable
- Casada
- Divorciada
- Viuda

- **QUIN DELS SEGÜENTS GRUPS SOCIALS SE SENT IDENTIFICADA?**

- Alt
- Mitjà
- Baix

- **FILLS?**

- Sí
- No

ANNEX 14. GUIÓ DE L'ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

- Quines necessitats li han sorgit durant el procés de malaltia i com valora el suport rebut per part de la infermera per cadascuna d'aquests necessitats?
- Quines necessitats li han sorgit per la mastectomia i com valora el suport rebut per part de la infermera per cadascuna d'aquests necessitats?
- Quines són les necessitats sobre les quals la infermera pot acompanyar més? I com creu que hauria de ser aquest acompanyament?
- En termes generals, com valora el seu nivell de satisfacció versus l'acompanyament rebut per part de la infermera gestora de patologia mamària?
- Com valora l'impacte que ha tingut l'acompanyament de la infermera gestora de patologia mamària en el procés de malaltia pel que fa al seu benestar físic?
- Com valora l'impacte que ha tingut l'acompanyament de la infermera gestora de patologia mamària en el procés de malaltia pel que fa al seu benestar emocional?
- Com valora l'impacte que ha tingut l'acompanyament de la infermera gestora de patologia mamària en el procés de malaltia pel que fa al seu benestar social?
- Podríeu descriure alguna experiència negativa i una positiva si hi està d'acord.
- Hi ha algun aspecte que heu trobat a faltar el suport de la infermera?

- Com us agradaria que la infermera referent de patologia mamària us hagués acompanyat al llarg del procés? Quines recomanacions faria per a poder millorar l'atenció i acompanyament d'infermeria a les dones amb càncer de mama mastectomitzades?
- Voldria afegir algun aspecte que consideri rellevant o que us agradaria esmentar abans de finalitzar la sessió, i que no s'hagi comentat al llarg de la conversa?

ANNEX 15: “CHECK LIST” – COREQ(64)

Taula 9. Criteris consolidats per informar d'estudis qualitius (COREQ): Llista de comprovació.

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings:		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?