



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Ciencias da Saúde

Grao en Terapia Ocupacional

Curso académico 2017-2018

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**La voz de las mujeres con cáncer de mama:
Aproximación a su desempeño ocupacional**

Andrea María Cal Eirín

Septiembre 2018

DIRECTORAS DEL TRABAJO

María del Carmen García Pinto: Terapeuta Ocupacional en Hospital de día Psiquiatría, Hospital Marítimo de Oza de A Coruña, CHUAC. Profesora Facultad Ciencias de la Salud. UDC.

Carmen Cereijo Garea: Enfermera y Gestora de Casos en Unidad de Mama, Hospital Abente y Lago de A Coruña, CHUAC. Profesora Asociada Escuela Universitaria de Enfermería. UDC.

“Las lágrimas son palabras que necesitan ser escritas”

Paulo Coelho

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Introducción: El cáncer de mama es la neoplasia de mayor incidencia en el sexo femenino, lo que hace especialmente relevante determinar los efectos secundarios e implicaciones que los tratamientos oncológicos tienen sobre la vida diaria de las mujeres, analizando la repercusión e impacto de los mismos tanto en su calidad de vida como en ocupaciones significativas, identidad ocupacional y roles sociales.

Objetivos: Explorar y describir el desempeño ocupacional en mujeres con cáncer de mama.

Metodología: Trabajo de investigación cualitativa a partir de un enfoque fenomenológico, en el cual se intenta identificar y describir los distintos fenómenos y experiencias de vida a través de una entrevista grupal realizada a siete mujeres supervivientes de cáncer de mama.

Resultados: Tres temas diferenciados e interrelacionados, “Influencia del tratamiento de quimioterapia en su calidad de vida y bienestar”, “*Ya no es momento de preocuparse, sino de ocuparse*” y “*El problema ya lo tienes, dame soluciones*”, dando respuesta a los objetivos de estudio.

Discusión: Se abordan temas relacionados con el objetivo principal de estudio y, asimismo, se describe el valor de la ocupación en el proceso de recuperación, así como necesidades percibidas por las informantes.

Conclusiones: Las participantes perciben puntos de mejora en las áreas del desempeño ocupacional de Autocuidado y Productividad, siendo el cuidado personal y el trabajo remunerado las ocupaciones más afectadas. Las mujeres deben hacer frente, a través de estrategias de adaptación físicas y psicosociales, a los desafíos que la experiencia provoca en sus rutinas diarias, encontrando algunas de ellas esta situación como una oportunidad para adquirir nuevas ocupaciones significativas.

Palabras clave: cáncer de mama, desempeño ocupacional, actividades de la vida diaria, terapia ocupacional.

Trabajo de investigación

RESUMO E PALABRAS CLAVE

Introdución: O cancro de mama é a neoplasia de maior incidencia no sexo feminino, o que fai especialmente relevante determinar os efectos secundarios e implicacións que os tratamentos oncolóxicos teñen sobre a vida diaria das mulleres, analizando a repercusión e impacto dos mesmos tanto na súa calidade de vida como nas ocupacións significativas, identidade ocupacional e roles sociais.

Obxectivos: Explorar e describir o desempeño ocupacional en mulleres con cancro de mama.

Metodoloxía: Traballo de investigación cualitativa dende un enfoque fenomenolóxico, no cal se intenta identificar e describir os distintos fenómenos e experiencias de vida a través dunha entrevista grupal realizada a sete mulleres superviventes de cancro de mama.

Resultados: Tres temas diferenciados e interrelacionados, “Influencia do tratamento de quimioterapia na súa calidade de vida”, “Xa non é momento de preocuparse, se non de ocuparse”, e “O problema xa o tes, dame solucións”, dando resposta aos obxectivos de estudo.

Discusión: Trátanse temas relacionados co obxectivo principal de estudo e, do mesmo xeito, descríbese o valor da ocupación no proceso de recuperación, así como necesidades percibidas polas informantes.

Conclusións: As participantes perciben puntos de mellora nas áreas do desempeño ocupacional de Auto-coidado e Productividade, sendo o coidado persoal e o traballo remunerado as ocupacións máis afectadas. As mulleres deben facer fronte, a través de estratexias de adaptación físicas e psicosociais, aos desafíos que a experiencia provoca nas súas

rutinas diarias, atopando algunhas delas esta situación como una oportunidade para adquirir novas ocupacións significativas.

Palabras clave: cancro de mama, desempeño ocupacional, actividades da vida diaria, terapia ocupacional.

Traballo de investigación

ABSTRACT AND KEY WORDS

Introduction: Breast cancer is the highest incidence neoplasm in the female gender, what makes it especially relevant to determine the side effects and implications that oncological treatments have on the daily life of women, analyzing the impact of them both on their quality of life and on significant occupations, occupational identity and social roles.

Objectives: To explore and describe the occupational performance in women with breast cancer.

Methodology: Qualitative research from a phenomenological approach, which tries to identify and describe the different phenomena and life experiences, through a group interview with seven women survivors of breast cancer.

Results: Three differentiated and interrelated themes, “influence of chemo on their quality of life”, *“it’s no time to worry, but to go about of an occupation”*, and “You already have the problem, give me solutions”, answering to the study objectives.

Discussion: Adresses issues related to the main objective of study, and also, the value of the occupation in the recovery process is described, as well as needs perceived by the informants.

Conclusions: Participants perceive improvement points in the areas of occupational performance of self-care and productivity, being personal care and paid work the most affected occupations. Women must face, through physical and psychosocial adaptation strategies, to the challenges that experience induce in their daily routines, finding some of them this situation as an opportunity to acquire significant new occupations.

Key words: breast cancer, occupational performance, daily life activities, occupational therapy. **Research**

ÍNDICE

1	Introducción.....	8
1.1	Epidemiología del cáncer de mama.....	8
1.2	Diagnóstico y clasificación del cáncer de mama.....	9
1.3	Tratamientos locales y sistémicos en neoplasia mamaria.	12
1.4	Efectos secundarios del los tratamientos sistémicos.....	13
1.5	Cáncer de mama y desempeño ocupacional.....	14
1.6	El rol de la terapia ocupacional en oncología mamaria.	16
2	Pregunta y objetivos de estudio	20
2.1	Pregunta de investigación.....	20
2.2	Objetivos del estudio cualitativo.....	20
2.2.1	Objetivo general	20
2.2.2	Objetivos específicos.....	20
3	Metodología de investigación	21
3.1	Tipo de estudio	21
3.2	Justificación al diseño de investigación	22
3.3	Ámbito de estudio	23
3.4	Selección de informantes.....	23
3.5	Criterios de inclusión y exclusión.....	24
3.5.1	Criterios de inclusión	24
3.5.2	Criterios de exclusión	24
3.6	Entrada al campo.....	24
3.7	Perfil de las informantes	25
3.8	Posición de la investigadora	26
3.9	Recogida de datos.....	27
3.10	Método de gestión de los datos	29
3.11	Método de análisis de datos	30
3.12	Aspectos éticos y legales.....	33
3.12.1	Autorización y aprobación ética.....	34
3.13	Criterios de veracidad y rigor metodológico.....	34

4	Hallazgos.....	37
4.1	Relación de códigos empleados y temas identificados.....	57
5	Discusión.....	59
5.1	Una ruptura temporal con las ocupaciones significativas que da paso a nuevas oportunidades de participación.....	60
5.2	Cáncer de mama como una nueva oportunidad para redefinir valores y prioridades.....	63
5.3	Recuperación de la actividad laboral y su repercusión en la vida diaria.....	64
5.4	Limitaciones del estudio.....	65
6	Conclusiones.....	67
7	Agradecimientos.....	68
8	Bibliografía	69
9	APÉNDICES.....	76
9.1	APÉNDICE I: Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	76
9.2	APÉNDICE II: Carta de presentación al participante	80
9.3	APÉNDICE III: Hoja de información a la participante adulta.....	81
9.4	APÉNDICE IV: Consentimiento informativo.....	85
9.5	APÉNDICE V: Guión de entrevista	86
9.6	APÉNDICE VI: Compromiso investigadora principal	87
9.7	APÉNDICE VII: Compromiso investigadora colaboradora 1	88
9.8	APÉNDICE VIII: Compromiso investigadora colaboradora 2.....	89
9.9	APÉNDICE IX: Aceptación Comité de Ética la Investigación.....	90
9.10	APÉNDICE X: Aceptación coordinador unidad de mama	92
9.11	APÉNDICE XI: Índice de siglas y acrónimos	93

1 Introducción

1.1 Epidemiología del cáncer de mama

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define al cáncer de mama como la neoplasia de mayor frecuencia en las mujeres de todo el mundo, representando el 16% de todos los cánceres femeninos ⁽¹⁾ y el 25% de los diagnósticos de cáncer en ambos sexos, siendo éste el segundo más común, con una incidencia de hasta 92 personas cada 100.000 en América del Norte ⁽²⁾.

En España, según los datos ofrecidos por la Agencia Internacional de la Investigación contra el Cáncer (IARC), la incidencia de neoplasia mamaria se situó en el primer puesto en el año 2012, con 25.215 nuevos casos ⁽³⁾, 2.532 más en el año 2015 ⁽⁴⁾, la cual aun no siendo de las más altas del mundo aumenta un 2-3% anual, convirtiendo al cáncer de mama en un problema socio-sanitario a causa de su elevada incidencia ^(5,6).

El Instituto Nacional de Estadística (INE) sitúa el cáncer como la segunda causa de muerte en España, detrás de las enfermedades del sistema circulatorio, produciéndose 6.325 muertes por cáncer de mama en el año 2014 (un 4 % menos que en el año anterior); esto representa un 15% de las defunciones por cáncer en la mujer, siendo este tipo de neoplasia maligna la de mayor mortalidad en el sexo femenino ⁽⁷⁾. Sin embargo, las tasas de supervivencia han aumentado gracias a los exitosos programas de diagnóstico precoz, como el cribado mamográfico, nuevas técnicas mamográficas y novedosos tratamientos oncológicos ^(1,5). Un estudio realizado en el año 2017, ha determinado el aumento significativo en la realización de mamografías tras recibir una carta en el domicilio o por consejo del médico de atención primaria, revelando que en los dos últimos años más del 90% de las mujeres de entre 50 y 70 años se ha realizado un estudio mamográfico ⁽⁸⁾.

Asimismo, existen diversos factores predisponentes ^(5,9,10) que aumentan

potencialmente el riesgo de padecer neoplasia de mama en la mujer. En primer lugar se encuentra la edad, existiendo mayor riesgo de aparición de la enfermedad en mujeres mayores de 45-50 años, coincidiendo con el inicio de la menopausia. En segundo lugar se encuentran los factores genéticos o hereditarios, dando lugar a una mayor incidencia en mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama en primer o segundo grado, como madres o hermanas, portadoras y herederas de la mutación genética BRCA1 y BRCA2, duplicando el riesgo de aparición. En tercer lugar se encuentran factores reproductivos, como un primer embarazo después de los 35 años, la disminución en el número de hijos o la nuliparidad, así como una menarquía precoz, antes de los 11 años, o amenorrea tardía después de los 50 años, aumentando el riesgo debido al influjo hormonal en una alta secuencia temporal. Del mismo modo, la lactancia es considerada como un factor protector de desarrollo de la enfermedad, siempre que ésta se alargue en el tiempo. Otros factores, como un alto estatus socioeconómico en el que se incluyen un estilo de vida sedentario, embarazos tardíos y malos hábitos alimentarios son también factores predisponentes a la proliferación de células malignas en la mama ^(5,9,10).

1.2 Diagnóstico y clasificación del cáncer de mama

La autoexploración de la mama y la exploración clínica sistemática, son unas de las técnicas más comunes en la detección de nódulos mamarios o alteraciones en las glándulas mamarias benignas y malignas ⁽¹¹⁾, en la mayoría de los casos se trata de protrusiones cutáneas o signos como retracciones en la piel, enrojecimiento, piel naranja, cambios en la estructura del pezón o secreciones serosas ⁽⁹⁾. Asimismo, los tumores benignos, como los fibroadenomas (comunes en las mujeres menores de 30 años), quistes o nódulos fibroquísticos, son masas palpables de más de 2 cm que producen dolor, con bordes bien definidos y comúnmente móviles, lo que los diferencia de masas malignas, las últimas suelen ser asintomáticas y unirse con en el tejido adyacente, no dolorosas y en sus

etapas iniciales no fácilmente accesibles ⁽¹¹⁾.

La mamografía, realizada en mujeres asintomáticas, mayores de 50 años, tras sospecha clínica o con factores de alto riesgo, es la técnica que permite un mayor éxito en el diagnóstico temprano de neoplasia mamaria, esto es, cuando el nódulo maligno aún no es detectable a la palpación y por lo tanto no infiltrante o “in situ” ^(9,10). Aun siendo considerada la prueba diagnóstica más sensible y específica, la existencia de un posible tumor mamario es corroborada mediante un examen histológico o biopsia de confirmación por punción ^(10,11).

El examen histológico ha permitido a la OMS ⁽¹²⁾ establecer una clasificación universal de los tipos de carcinoma y adenocarcinoma mamario, diferenciándolos en infiltrantes y no infiltrantes ⁽⁹⁻¹²⁾:

- Carcinomas no infiltrantes, existen dos tipos;
Carcinoma in situ (CDIS), las células tumorales están situadas en los conductos mamaros, dentro de la membrana basal ductal y en un estadio inicial. Representan un 6-15% de los diagnósticos a través de mamografías.
Carcinoma lobulillar in situ (CLIS), células pequeñas y benignas situadas en los lobulillos mamaros, es un indicador y factor de riesgo de neoplasia mamaria infiltrante ductal y lobulillar.
- Adenocarcinomas infiltrantes en tejidos adyacentes:
Carcinoma ductal infiltrante (NOS), es el de mayor frecuencia en las mujeres post-menopáusicas, las células tumorales crecen en hilera y se infiltran en el estroma.
Carcinoma lobulillar infiltrante, poco frecuente, en este caso las células tumorales se infiltran en diana a través de los conductos y lobulillos mamaros.
Carcinoma tubular, medular, papilar y mucinoso, son otras variantes establecidas en este grupo, pero de menor frecuencia.
- Clasificaciones clínicas especiales: carcinoma inflamatorio, es un

carcinoma ductal infiltrante, agresivo y de peor pronóstico, con tendencia a la metástasis en ganglios axilares; carcinoma de Paget, de tipo ductal (situado en los ductos subareolares), que se presenta como un eczema areolar y con buen pronóstico si no existe infiltración en el estroma circundante.

La American Joint Committee on Cancer (AJCC) ⁽¹³⁾, ha establecido un sistema de estadificación TNM del cáncer del mama (Tabla I) con valor pronóstico, clasificando por el tamaño del tumor (T), el estado de los ganglios linfáticos (N) y la presencia o no de metástasis (M) ⁽⁹⁻¹¹⁾:

Tabla I. Sistema de estadificación del carcinoma mamario

Estadio	Descripción
Estadio 0	Carcinomas no infiltrantes/ in situ y carcinoma de Paget. Ausencia de metástasis ganglionares (Tis, N0, M0)
Estadio I	Tumor menor o igual a 2 cm. Ausencia de metástasis (T1, N0, M0)
Estadio IIA	Ausencia de tumor y metástasis en ganglios axilares. Tumor; presencia de tumor ≤ 2 cm y metástasis en ganglios axilares, presencia de tumor mayor de 2 cm y menor de 5 cm: (T0, N1,M0) (T1,N1,M0) y (T2, N0,M0)
Estadio IIB	Tumor > 2cm y <5 cm, con metástasis axilar (T2, N1,M0) Tumor > 5 cm, sin presencia de metástasis (T3, N0, M0).
Estadio IIIA	Incluye los anteriores con presencia de metástasis axilar ipsilateral adheridos a otras estructuras (N2, M0).
Estadio IIIB	Tumor de mama, infiltrado en la piel o en pared torácica (T4) con cualquier grado de metástasis axilar (N0, N1, N2, N3) y ausencia de metástasis a distancia (M0).
Estadio IV	Tumor de cualquier tamaño con presencia de metástasis ganglionar y a distancia (en ganglios supraclaviculares).

*Fuente original de información: Rubin P. Oncología Clínica; Enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes. Octava Ed. Madrid: Elsevier España; 2003. Elaboración propia.

1.3 Tratamientos locales y sistémicos en neoplasia mamaria.

El tratamiento quirúrgico o local en el cáncer de mama lo componen la mastectomía radical y la tumeroctomía parcial o tratamiento conservador de la mama ^(10,11). El tratamiento conservador o mastectomía parcial está indicado principalmente para los estadios I y II, en los que el tumor no es mayor de 5 cm ⁽¹⁰⁾ y está delimitado del tejido adyacente ⁽¹¹⁾, éste se lleva a cabo junto con la biopsia del ganglio centinela (método axial menos invasivo de detección de ganglios axilares negativos o positivos, siendo éste el primero en recibir células malignas del tumor primario, siendo un alternativa muy precisa de la disección o vaciamiento axilar ⁽¹⁰⁾) y posterior radioterapia, ofreciendo importante información pronóstica, así como método de elección de tratamiento ⁽¹⁰⁾. En el caso de un tumor de mayor tamaño, es aplicado tratamiento sistémico neoadyuvante de quimioterapia (antes de la cirugía), con el objetivo de reducir el tamaño del carcinoma, haciendo posible la realización de cirugía conservadora de mama y posterior radioterapia ^(5,11). En estadios de neoplasia mamaria más avanzados, con diagnóstico histopatológico de carcinoma infiltrante o no infiltrante multicéntrico, presencia de metástasis ganglionares o ganglios axilares positivos, así como la poca eficacia de la quimioterapia neoadyuvante, la técnica local más frecuente en la actualidad es la mastectomía radical modificada ⁽¹⁰⁾.

El grado de riesgo de diseminación metastásica de los ganglios linfáticos, así como la presencia de receptores hormonales positivos o negativos, determinan el tratamiento sistémico adyuvante a seguir en el cáncer de mama, disminuyendo al máximo el riesgo de recidiva ⁽¹⁴⁾. La hormonoterapia con Tamoxifeno durante 5 años, está indicada exclusivamente en mujeres con receptores hormonales positivos o desconocidos (estrógenos y progestágenos); la quimioterapia adyuvante está indicada en mujeres con al menos una de las siguientes características: Tumor mamario menor a 1 cm, grado II-III, menor de 35 años y receptores hormonales negativos, administrando de 4 a 6 ciclos de

quimioterapia, antraciclinas y antiestrogénicos (hormonoterapia en el caso de receptores hormonales positivos). Asimismo, la radioterapia está indicada cuando se presentan cuatro o más ganglios linfáticos metastásicos, posteriormente a la mastectomía parcial o radical y tratamiento sistémico de quimioterapia ⁽¹⁴⁾.

1.4 Efectos secundarios del los tratamientos sistémicos

Tras el diagnóstico de cáncer de mama, las mujeres deben hacer frente a duros tratamientos oncológicos como cirugía, quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia, llevando asociada su administración un gran número de efectos secundarios tanto psicológicos, físicos, como sociales ⁽¹⁵⁾. El dolor, la fatiga, astenia, náuseas y vómitos, cambios en el apetito y en el peso, la pérdida del cabello, o el cese de actividad ovárica y el linfedema post-cirugía son los efectos secundarios físicos más comunes referidos de forma constante por las sobrevivientes, los cuales afectan en gran medida a su bienestar físico y emocional; asimismo pueden comprometer el óptimo desarrollo de sus actividades diarias ⁽¹⁶⁾. El linfedema se produce por la disección durante la cirugía de territorio ganglionar y/o como consecuencia de la radioterapia, lo que da lugar a una inflamación de la extremidad superior, pérdida de la amplitud de movimiento y reducción de la fuerza en la misma, junto con su repercusión a corto y largo plazo en la calidad de vida ⁽¹⁵⁾.

La literatura existente también describe efectos concomitantes a nivel cognitivo en las mujeres con cáncer de mama tras la quimioterapia, como la pérdida de memoria de trabajo, dificultades en la concentración, reducción de la habilidad de razonamiento o pensamiento y en la velocidad de procesamiento ^(17,18). Estos efectos nocivos perduran durante meses e incluso años tras el tratamiento oncológico, afectando en muchos casos a la capacidad para desarrollar sus ocupaciones diarias en todas las áreas del desempeño, y por lo tanto, al igual que los efectos físicos, pudiendo influenciar negativamente a la propia percepción de salud y bienestar de las sobrevivientes ⁽¹⁷⁾. El aumento en la incidencia de

neoplasia mamaria en mujeres en edad laboral o académica, hace que los efectos secundarios de los tratamientos sistémicos tengan especial repercusión en la capacidad de realización de sus actividades diarias, por lo que el apoyo interdisciplinar debe iniciarse desde el diagnóstico ⁽¹⁸⁾.

La epidemiología, etiología y las características clínicas del cáncer de mama son consideradas aspectos esenciales, debiendo ser conocidos por todos los profesionales sanitarios y sociosanitarios que se dedican al ámbito oncológico. Sin embargo, también deben ser abordadas las repercusiones a corto y largo plazo del tratamiento oncológico, sus efectos secundarios, y, asimismo, los problemas ocupacionales que se puedan presentar a lo largo de este proceso, mucho más desconocidas.

1.5 Cáncer de mama y desempeño ocupacional

La AOTA (American Occupational Therapy Association), refiere el gran impacto que el cáncer de mama tiene sobre las personas diagnosticadas y las implicaciones que los tratamientos concomitantes tienen sobre las esferas cognitivas, emocionales, físicas y sociales, en detrimento de la habilidad para participar en las actividades significativas como el autocuidado, la gestión del hogar, la productividad y el regreso al trabajo, así como llevar a cabo roles familiares y sociales, entre otros, afectando a su desempeño ocupacional en todas las áreas y como consecuencia, en su calidad de vida y bienestar ⁽¹⁹⁾.

Desde la terapia ocupacional, el desempeño ocupacional es definido por Simó Algado y Urbanowski como *“la capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de forma satisfactoria ocupaciones significativas”* para la misma, propias de una cultura y adaptadas a ésta, *“fruto de la interacción entre la persona, su medio y la ocupación”* ⁽²⁰⁾. Ambos autores determinan que la ocupación es entendida desde el prisma de la profesión como una *“necesidad humana básica y como fuente de equilibrio y control sobre la propia vida”* ⁽²⁰⁾, estando fuertemente relacionada con la calidad de vida, en la medida que las personas pueden seleccionar y participar en

sus ocupaciones, “*disfrutar de la vida y contribuir en la sociedad*”^(20,21). La capacidad o habilidad de participar en ocupaciones diarias y rutinas que uno elige, las cuales aportan al ser humano satisfacción al llevarlas a cabo “*influye e implica tanto en la cantidad como en la calidad de vida*”⁽²²⁾.

Gudrun Palmadottir^(23,24) define al cáncer de mama, desde el prisma de la terapia ocupacional, como un paréntesis y disrupción en la vida ocupacional de las mujeres, en la que no solo se ven afectados factores físicos, “*también la identidad personal y social de la persona, donde el dolor, la fatiga y las discapacidades funcionales interfieren en las áreas de trabajo, autocuidado y ocio*”^(23,24); estas consecuencias físicas, emocionales y sociales perduran en el tiempo, lo que convierte a la neoplasia mamaria en una enfermedad crónica, con necesidades y cuidados especiales⁽²³⁾. La autora determina que la enfermedad constituye un “*efecto devastador*” en la vida de las mujeres, las cuales deben hacer frente a cambios en sus roles y rutinas diarias, así como en sus ocupaciones, llevadas a cabo bajo los tiempos y efectos del tratamiento⁽²⁴⁾.

Lyons⁽²⁵⁾, defiende una realidad en la cual los sobrevivientes de cáncer deben afrontar múltiples cambios concernientes a sus roles sociales, a su propia identidad y a la capacidad de afrontar la vida al máximo. La enfermedad puede llegar a transformar la concepción que tiene la propia persona sobre su identidad, viéndose obligada a realizar continuas reevaluaciones de sus roles y su identidad, en su entorno familiar, social y laboral. La autora añade que esto es debido a las continuas alteraciones en su desempeño ocupacional derivadas del tratamiento oncológico, junto con las dificultades para comprometerse en sus actividades diarias y la pérdida de independencia asociada; midiendo o percibiendo su salud y calidad de vida desde una perspectiva ocupacional, creando metas de recuperación y luchando constantemente para llevar a cabo las ocupaciones significativas que los y las definan⁽²⁵⁾.

Asimismo, Christiansen ⁽²⁶⁾, identifica el poder de la participación en actividades significativas o desempeño ocupacional, en el desarrollo y expresión de la propia identidad, influyendo en los valores y motivaciones intrínsecos de la persona, así como en la percepción de la salud y bienestar ⁽²⁶⁾.

Es primordial la investigación interdisciplinar en lo referente a la evaluación del efecto multidimensional de los tratamientos sistémicos, como la quimioterapia, sobre la calidad de vida de las mujeres con neoplasia mamaria u otros tipos de cáncer, no meramente el análisis de la presencia o ausencia de efectos secundarios. El impacto en la vida diaria de las personas en proceso de recuperación repercute no solo en su funcionalidad o bienestar físico, sino en su bienestar emocional, laboral o social, así como en la perspectiva de las mujeres sobre la repercusión de los propios síntomas en sus vidas y el desconocimiento sobre cómo manejarlos, no logrando alcanzar un completo bienestar y calidad de vida a pesar del proceso de transición personal y ocupacional por el que atraviesan ⁽²⁷⁾.

1.6 El rol de la terapia ocupacional en oncología mamaria.

La oncología es un ámbito de práctica profesional novedoso o relativamente desconocido para los profesionales de la terapia ocupacional ⁽²⁸⁾. Sin embargo, diversos autores consideran a la disciplina como un elemento primordial en los sistemas sanitarios de atención y rehabilitación oncológica, fomentando el mantenimiento y/o recuperación de su participación ocupacional, permitiendo a las mujeres alcanzar “*el máximo rendimiento en su desempeño*” ⁽²⁹⁾ y en todas las esferas inherentes a la persona, su entorno y sus ocupaciones significativas ⁽²⁹⁾. El compromiso de las sobrevivientes en sus ocupaciones diarias y la habilidad para participar en las mismas, provee a las mujeres de herramientas para mantener sus roles, el control y la estabilidad así como “*la autonomía y mejora del autodesarrollo*” durante y después de los tratamientos ⁽²⁸⁾.

La AOTA, defiende el rol de la terapia ocupacional en oncología, definiéndola como “*un servicio beneficioso desde el momento inicial del diagnóstico hasta la fase de supervivencia*” ⁽¹⁹⁾. Las personas que han sobrevivido al cáncer de mama perciben y expresan un gran número de necesidades, entre ellas, la recuperación de los roles sociales, esto crea nuevos enfoques de práctica en el ámbito, educacionales y de promoción, compensatorios y de adaptación, así como preventivos, y no meramente rehabilitadores de la función ⁽¹⁹⁾. La figura del terapeuta ocupacional es identificada como un profesional con un importante rol creando protocolos de actuación, guías de práctica clínica, así como sesiones educacionales individuales o colectivas en hospitales, centros de rehabilitación integral, unidades de paliativos, en el hogar y en la comunidad. La intervención desde el prisma de la ocupación y la figura holística del ser humano debe abogar por la calidad en la atención oncológica desde una perspectiva cualitativa, investigando y conociendo las necesidades individuales de las usuarias y usuarios desde el momento del diagnóstico ⁽¹⁹⁾.

Sleight y Stein defienden que la disciplina debe representar “*una parte integral de los servicios de soporte en oncología debido a su alcance de práctica*” ⁽³⁰⁾, creando sólidas redes de apoyo interdisciplinarias, donde la especialización de la profesión se centre en la evaluación, planificación e intervención de una atención de calidad y especializada, dirigida a la recuperación de la capacidad funcional en todas las áreas de la vida diaria, cuando el desempeño ocupacional se encuentra comprometido, teniendo en cuenta los contextos y entornos de la persona, así como las características intrínsecas a la misma ⁽³⁰⁾. Asimismo, este rol está limitado en la actualidad a los problemas o efectos nocivos del cáncer de mama en la esfera física de la persona y la repercusión de éstos en las ABVD y AIVD, existiendo diferentes barreras que impiden su expansión en los servicios de cuidado y soporte oncológico. La disciplina debe abandonar en este ámbito las intervenciones basadas en un marco biomecánico, debe orientar y guiar sus actuaciones desde una filosofía humanista y un paradigma contemporáneo, mediante un enfoque educativo en

estrategias, preventivo, de asesoramiento y promotor del bienestar ocupacional, social y humano ⁽³⁰⁾. Desde la terapia ocupacional se debe paliar la falta de apoyo y soporte psicosocial y ocupacional imperante en este ámbito de práctica, empoderando a las mujeres sobrevivientes, ayudando y dando soporte en la identificación de actividades significativas y necesidades no percibidas, así como ofreciendo estrategias de modificación y adaptación de la actividad ^(30,31).

Un ejemplo significativo de este prisma mecanicista antes citado, ha sido analizado a través de la literatura existente en el campo de la terapia ocupacional y el ámbito del cáncer de mama, siendo asimilados como roles inherentes a la profesión y únicos, la educación en habilidades de relajación, control de estrés y ansiedad o recuperación de destrezas cognitivas ^(29,31-33).

Ampliamente referenciado en la literatura revisada, es el rol de la Terapia Ocupacional en la vuelta al trabajo de las mujeres con cáncer de mama, respondiendo a las necesidades individuales y/o psicosociales de este colectivo, abogando por la recuperación y/o mantenimiento de sus roles, la restauración de relaciones sociales perdidas y la recuperación de sus actividades productivas y significativas ⁽³⁴⁻³⁶⁾.

El prisma holístico, centrado en la persona, en los entornos, contextos y en la ocupación, propio de la disciplina, permite conocer las necesidades ocupacionales de las usuarias y todos los determinantes que impiden su vuelta a la vida laboral ⁽³³⁾, pues esto no solo está influenciado por factores físicos secundarios al tratamiento recibido, sino también factores relacionados con la persona (emocionales y psicológicos) y factores relacionados con el propio empleo (apoyo social y laboral, estructuración, organización y demandas del empleo) ⁽³³⁾. El o la terapeuta ocupacional es una figura clave para enfatizar, defender e intervenir en la recuperación de la vida laboral y familiar de las mujeres, pues que esto se logre es sinónimo de aumento en el bienestar y calidad de vida a través de la propia ocupación, recuperación de redes sociales, identidad, como

también seguridad financiera ^(35,37).

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento), incluye en uno de sus componentes la participación, como criterio y condición fundamental en el alcance del estado de salud ^(34,38); por ello la promoción de la participación en actividades significativas debe ser el objetivo principal de todo programa rehabilitador en el cáncer de mama, fruto del trabajo de un equipo interdisciplinar del sistema público de salud en el que la terapia ocupacional debería estar incluida, contando el mismo con un modelo de práctica compartido y con un instrumento común como es la CIF. Désiron defiende que la inclusión de un equipo especializado en el mantenimiento, recuperación o modificación de la actividad y la participación *“puede facilitar el proceso de transición de paciente a superviviente”* ⁽³⁴⁾, interviniendo e investigando acerca de las necesidades ocupacionales de las usuarias, creando guías de práctica clínica especializadas en el cáncer de mama, respondiendo así a las necesidades desde el inicio ⁽³⁴⁾.

Por todas estas razones, se considera con alta relevancia e importancia la investigación en torno a las necesidades ocupacionales y de participación de las mujeres con cáncer de mama, explorando el fenómeno desde la voz de la experiencia vivida y analizando su desempeño ocupacional en primera persona, alrededor del objetivo prioritario de promoción de la calidad de vida y bienestar desde el prisma de la terapia ocupacional.

2 Pregunta y objetivos de estudio

2.1 Pregunta de investigación

Delimitado el objeto de estudio, conocer y describir el desempeño ocupacional en las mujeres con cáncer de mama, así como llevada a cabo la revisión bibliográfica pertinente alrededor del tema a investigar ⁽³⁹⁾ (Apéndice I), se plantea la siguiente pregunta de investigación cualitativa a la cual se debe dar respuesta, pues no existe, ni parte de una hipótesis previa ⁽⁴⁰⁾:

- ¿Cómo perciben las mujeres con cáncer de mama su desempeño ocupacional durante el tratamiento de quimioterapia y después del mismo?

2.2 Objetivos del estudio cualitativo

2.2.1 Objetivo general

- Explorar y describir el desempeño ocupacional de mujeres con cáncer de mama desde su propia perspectiva individual y colectiva, dando voz a la experiencia vivida.

2.2.2 Objetivos específicos

- Describir las áreas del desempeño ocupacional que se encuentren comprometidas, durante el tratamiento oncológico de quimioterapia en mujeres con cáncer de mama.
- Identificar y analizar las necesidades ocupacionales que surgen en la vida diaria de las mujeres, así como sus recursos y apoyos.
- Conocer y dar significado a los distintos fenómenos que interfieren en su bienestar y calidad de vida, en términos de ocupación, y aprehender de las experiencias individuales y compartidas.

3 Metodología de investigación

3.1 Tipo de estudio

El presente estudio de investigación cualitativa se ha desarrollado a partir del enfoque teórico fenomenológico, siendo determinado su diseño y métodos analíticos en base a la pregunta de investigación previa, con el fin de dar respuesta a la misma ⁽³⁹⁾. La filosofía de este enfoque y marco teórico de investigación cualitativa recaba en la importancia de conocer la esencia de los fenómenos en base a la propia perspectiva de quien lo vive, en primera persona, describiendo e interpretando los significados individuales y/o compartidos desde la voz de la experiencia vivida ⁽⁴⁰⁾, esto es, desde la memoria y punto de vista subjetivo e individual de las propias supervivientes al cáncer de mama, sus propias perspectivas, vivencias y necesidades ocupacionales, hacia la identificación y construcción de una experiencia colectiva ⁽⁴¹⁾, desde lo particular de los datos hacia conceptos más amplios del fenómeno de estudio ⁽³⁹⁾. Este tipo de diseño cualitativo no busca ofrecer teorías sobre un fenómeno pues da por hecho, a través de un análisis descriptivo del mismo, de la realidad y veracidad de la información obtenida, sin juzgarla, transcribiendo las experiencias vividas tal como las describen los propios protagonistas, personas que han vivido esa realidad social y/o enfermedad, acercando al lector a esa experiencia de vida ⁽⁴²⁾.

Asimismo, Ayala Carabajo determina en su artículo, que *“el investigador Fenomenológico-Hermenéutico está interesado primordialmente por el estudio del significado esencial de los fenómenos así como por el sentido y la importancia que éstos tienen”*, haciendo posible generar nuevas bases metodológicas de práctica, tanto en el campo sanitario, como en el social y/o educativo ⁽⁴⁰⁾.

Desde una visión fundamentalmente analítica de la palabra y descriptiva de los distintos fenómenos y experiencias de vida, se ha tratado a través del trabajo de investigación cualitativa explorar, aprehender y reconstruir

las experiencias de vida surgidas alrededor del colectivo de mujeres con cáncer de mama, aportando una aproximación al desempeño ocupacional de este colectivo que es único, tratando en todo momento “*captar el significado particular que a cada hecho atribuye su propio protagonista [...] contemplando todos ellos como piezas de un conjunto sistemático*” (42).

3.2 Justificación al diseño de investigación

La filosofía de la que proviene el enfoque teórico fenomenológico, radica en la visión de la persona desde una perspectiva holística, como un todo, indivisible, único y, según Trejo Martínez, necesario su diseño en las prácticas sanitarias “*como método para ofrecer un cuidado holístico*” (44); este punto de vista focal es compartido con el Paradigma Contemporáneo y el Marco Humanista de la Terapia Ocupacional, comprendiendo la figura del ser humano como un ente conformado por la propia persona, su entorno y sus ocupaciones (21). Esta visión particular y compartida con el enfoque fenomenológico posibilita paralelamente la adecuación hacia la práctica centrada en la persona o cliente, propia de la Terapia Ocupacional y característica del Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional (C.M.O.P), el cual, en palabras de Salvador Simó y R. Urbanowski aboga por la implicación de la persona en todo proceso, conocimiento de sus necesidades, así como “*reconocer las experiencias y los conocimientos de los clientes [...] escuchar sus visiones [...] guiar a las personas en la determinación de sus propias necesidades [...] establecer una comunicación clara y precisa [...] así como invitar a la persona a desarrollar sus recursos personales y recursos comunitarios*”, entre otras características particulares (20).

Asimismo, este diseño cualitativo ofrece los métodos necesarios para lograr alcanzar este prisma singular en la práctica clínica de la Terapia Ocupacional, ayudando a la investigadora a comprender la naturaleza del fenómeno del cáncer de mama, a descubrir y describir las necesidades ocupacionales de las supervivientes en el Servicio Gallego de Salud, así

como dar a conocer y revelar a la comunidad sanitaria y educativa sus pensamientos individuales y/o sentimientos particulares en base a la experiencia vivida en primera persona ⁽⁴⁴⁾. Esto podría hacer posible ofrecer, en un futuro, intervenciones socio-sanitarias, interdisciplinarias y/o multidisciplinarias de calidad, acordes a las necesidades y deseos reales de este colectivo y, asimismo, promover la elaboración de nuevas guías de práctica clínica en el ámbito del cáncer de mama en particular y en ámbitos oncológicos en general ⁽⁴⁴⁾.

Por otro lado, la investigación y metodología cualitativa según M. Van Manen, autor pionero del enfoque Fenomenológico, permite indagar con mayor fiabilidad y comprensión sobre los significados del fenómeno de estudio, acortando distancias entre las experiencias de vida y el análisis de datos ⁽⁴⁰⁾, haciendo posible además que la investigadora se ponga en la piel de las personas entrevistadas, se `sumerja´ en la realidad del fenómeno y logre captar los significados subjetivos que este colectivo dan al mismo, a través de métodos flexibles y semiestructurados ⁽⁴³⁾.

3.3 Ámbito de estudio

El estudio se ha desarrollado desde la Unidad de Mama de un Hospital perteneciente al Servicio Gallego de Salud, SERGAS (*Consellería de Sanidade, Comunidade Autónoma de Galicia*). Con el fin de mantener en todo momento la confidencialidad de las mujeres participantes, se han tomado las medidas oportunas y necesarias a lo largo de todo el trabajo de investigación en referencia al perfil de las mismas, así como a la identidad de la profesional del sector sanitario, vínculo entre las informantes y la investigadora, entre otros.

3.4 Selección de informantes

El muestreo empleado en este estudio de investigación ha sido de tipo no probabilístico e intencional, pues las participantes han sido seleccionadas en base a características y criterios establecidos previamente por la

investigadora, asegurando en todo momento la inclusión de informantes clave que ofrezcan la respuesta a la pregunta de estudio previamente definida, haciendo posible alcanzar los objetivos determinados ⁽³⁹⁾. Asimismo, se ha establecido un muestreo teórico, pues el número de participantes ha sido delimitado en función de la saturación teórica; produciéndose esta misma cuando, a través del análisis de los datos, las categorías o temas que han ido apareciendo llegan a su redundancia, no siendo necesarios nuevos casos o mayor información ^(39,45).

3.5 Criterios de inclusión y exclusión

3.5.1 Criterios de inclusión

- Ser mujer
- Ser mayor de 18 años
- Diagnóstico de cáncer de mama
- Haber recibido tratamiento oncológico de quimioterapia adyuvante o neoadyuvante, finalizado el mismo en el momento de su participación.

3.5.2 Criterios de exclusión

- Mujeres cuyos casos clínicos hubieran sido dados de alta en el momento de la realización del estudio.
- Mujeres que no hayan aceptado participar en el estudio y/o en un estado psicológico cuya participación fuera negativa para la propia participante.

3.6 Entrada al campo

El trabajo de campo, así como la posibilidad de acceso al ámbito en el contexto sanitario de la Unidad de Mama, se realizó a través de una enfermera y gestora de casos de la Unidad, siendo ésta el primer contacto de la investigadora y asegurando que la misma es conocedora de los objetivos y contexto del que depende la investigación. La misma ha actuado como “portera” o “guardiana”, términos empleados desde

investigación cualitativa para hacer referencia a la persona que lleva a cabo acciones de comunicación con las participantes al estudio, pues tiene acceso a sus casos clínicos y por ende a los datos personales de las mujeres, haciendo posible realizar un primer contacto con las mismas ⁽³⁹⁾.

La persona que actuaba como “guardiana”, tras la elección de las mujeres que contaban con los criterios antes señalados por la investigadora, llevó a cabo las primeras comunicaciones con las participantes, invitándolas a colaborar en el estudio de investigación en una primera llamada telefónica. En esta primera comunicación la “guardiana” les explicó a través de la carta de presentación a la participante (Apéndice II) facilitada por la investigadora principal, los objetivos, contenidos principales y finalidad de la entrevista grupal, quién sería la persona encargada de realizar la misma, así como el tipo de trabajo (TFG) en el que participarían. Tras una segunda llamada telefónica a cada una de las participantes en el mes de Marzo de 2018, y tras verificar la aceptación a colaborar con la investigadora, se concretó el día, la hora y el lugar de la entrevista grupal, siendo el elegido una sala confortable y tranquila de la Unidad de Mama el día 28 de Marzo de 2018 a las tres y media horas de la tarde. La franja horaria elegida para su realización es debido a que existe una menor afluencia de visitantes al Hospital, garantizando de este modo la confidencialidad y tranquilidad de todas las mujeres participantes. Cabe destacar que la sala elegida no estaba situada en el mismo Hospital donde a las mujeres informantes se les había administrado el tratamiento de quimioterapia, ni radioterapia.

3.7 Perfil de las informantes

La muestra seleccionada intencionalmente ha sido compuesta finalmente por siete mujeres con cáncer de mama, aceptando todas ellas participar de forma voluntaria, cuyos casos clínicos estuvieran siendo seguidos en el momento del estudio desde la Unidad de Mama, y a las cuales les hubiera sido administrado tratamiento de quimioterapia neoadyuvante o adyuvante, tanto antes de la cirugía como después de la misma

La identidad de las siete mujeres voluntarias a participar en el presente trabajo de investigación ha sido anonimizada a través de la asignación de un código alfanumérico, con el fin de mantener en todo momento la confidencialidad. La codificación ha sido creada en función del momento inicial de participación en la entrevista grupal, comenzando por el código MP0_ correspondiente a las siglas de las palabras “Mujer” y “Participante” y seguida de números del uno al siete, tal como se puede observar a continuación en la tabla II.

Tabla II. Perfil de las informantes

MP01, MP02, MP03, MP04, MP05, MP06, MP07	
Edad	Edades comprendidas entre 36 y 73 años
Nacionalidad	Española
Estado civil	Cuatro mujeres solteras (una de ellas vive en pareja) Dos mujeres casadas y una separada
Hijos o hijas	Cuatro de ellas no tienen hijos o hijas Tres de las mujeres tienen de 2 a 3 hijos e hijas
Profesión	Técnico de laboratorio Dependiente Dos de las mujeres son amas de casa Cajera en supermercado Auxiliar de enfermería Baja laboral
Año de diagnóstico	2016 y 2017

3.8 Posición de la investigadora

La alumna e investigadora principal llevó a cabo la elección del objeto de estudio, el desempeño ocupacional en las mujeres con cáncer de mama, tras vivir en primera persona durante su adolescencia las experiencias físicas, psicológicas, sociales y ocupacionales del fenómeno del cáncer, así como la repercusión de los tratamientos oncológicos en su vida diaria, comprendiendo la importancia y necesidad de su difusión y visibilidad. Tras los cuatro años de estudio en el grado de Terapia Ocupacional

comprendió la repercusión que tuvo para sí misma dejar de lado su rol de amiga y estudiante, siendo éste último, el estudio, su ocupación principal, y cómo el comprometerse en otras ocupaciones le ayudó a recuperarse. Ésta circunstancia le ha permitido empatizar con el discurso de las informantes, compartiendo su historia personal para romper una posible distancia con las mismas.

Por otro lado, durante la entrevista la investigadora solo ha intervenido en momentos clave con un fin positivo para el trabajo de investigación, realizando una escucha activa en los turnos de palabra de cada una de las participantes. Asimismo, ésta ha mantenido una actitud reflexiva durante el proceso de análisis y generación de datos, supervisado en todo momento por las directoras del presente trabajo, aportando descripciones textuales y en base a la no imposición de la experiencia propia al objeto de estudio en el proceso analítico ⁽³⁹⁾.

3.9 Recogida de datos

A fecha del 28 de Marzo de 2018, las siete participantes en el estudio de investigación son convocadas en la Unidad de Mama, estableciendo una sala de reuniones como el lugar idóneo para realizar la entrevista, previo consentimiento y acuerdo de todas las informantes durante el contacto telefónico. Antes de comenzar la entrevista la Gestora de Casos y 'guardiana' en el estudio, presentó a la investigadora/entrevistadora. Posteriormente, tanto la investigadora principal como las participantes e informantes se presentaron, ofreciendo datos personales sobre su historia clínica, pues solo dos de ellas se conocían previamente.

En el momento previo a comenzar la entrevista se facilitó a cada una de las participantes la Hoja de información al/la participante (Apéndice III), ofreciendo un tiempo prudencial para la realización de una lectura detenida, así como la hoja de Consentimiento Informado (Apéndice IV), en cual fue firmado por cada una de las informantes, por la investigadora principal y entrevistadora, así como por la investigadora colaboradora; en

el mismo, todas las participantes dieron su consentimiento para que la conversación fuera grabada durante el tiempo total de duración de la entrevista, y que sus palabras fueran transcritas por la investigadora para llevar a cabo el análisis de la información. Para mayor rigor de la información recibida, la entrevistadora e investigadora facilitó de nuevo información verbal detallada sobre todos los objetivos del trabajo de investigación, compartió con las mismas cómo se había llegado al objeto de estudio, dada su historia personal e hizo hincapié en la función del Consentimiento Informado (Apéndice IV), así como de la posibilidad de abandonar la entrevista en cualquier momento que las participantes creyeran conveniente y, asimismo, ofreció información sobre el método de recogida de datos que se iba a emplear.

Los métodos de recogida de datos elegidos han sido dos, la entrevista grupal o grupo focal y una entrevista en profundidad semi-estructurada (Apéndice V).

La entrevista grupal o grupo focal se ha llevado a cabo con la participación de las siete informantes, durante tres horas y media de duración, empleando una grabadora como instrumento de recogida de información. Ésta se diferencia de un grupo de discusión en la dinámica conversacional, siendo moderada por la entrevistadora, pues su función única es realizar las distintas preguntas seleccionadas, participando en el proceso de habla generada pero ofreciendo pocas opiniones personales, asimismo, las participantes realizan en la misma aportaciones individuales por turno de palabra y escuchas grupales de forma activa ⁽⁴⁵⁾. Sin embargo, una de las riquezas de los grupos focales o entrevistas grupales, es la existencia en momentos puntuales de una interacción comunicativa o discusión entre las participantes, 'retroalimentándose mutuamente', lo que resultó muy beneficioso para la investigación, pues surgieron en su desarrollo nuevos temas de conversación, experiencias compartidas, opiniones diversas y con ello nuevos códigos o categorías, creándose así en varios momentos de la entrevista un grupo de discusión

dentro del propio grupo focal ⁽⁴⁵⁾. Este hecho ha aumentado la calidad de los datos recibidos de las informantes, así como en la búsqueda principal de aproximación al fenómeno de estudio y nuevos significados, pues las propias participantes han hecho posible una “*triangulación intramétodo*”, entendida desde la investigación cualitativa como la combinación de dos o más métodos de recogida de datos ⁽⁴⁶⁾, tal como ha sucedido en el presente estudio. Al mismo tiempo la investigadora ha tenido en cuenta para un mayor rigor metodológico, la información aportada por especialistas oncólogos y oncólogas de la Unidad de Mama durante la presentación del proyecto previo, así como de las directoras del presente estudio, los y las cuales le han transmitidos aspectos relevantes del fenómeno así como perspectivas a tener en cuenta durante la realización de la entrevista grupal.

El método empírico seleccionado en este estudio ha sido la entrevista en profundidad, con el grupo focal de siete informantes, ésta busca obtener los significados y perspectivas subjetivas de una experiencia o fenómeno, a partir de preguntas abiertas que no poseen una respuesta esperada ^(40,43) y en la que el entrevistado “*hace un esfuerzo de inmersión*” ⁽⁴³⁾ en el objeto de estudio. Asimismo, el guión empleado corresponde a una entrevista en profundidad semi-estructurada (Apéndice V), pues en este caso la entrevistadora e investigadora emplea preguntas abiertas o guías temáticas, a partir de las cuales las informantes pueden responder con total libertad a la pregunta realizada, posibilitando que la moderadora no se aleje del objeto de estudio y motivando una conversación distendida, respuestas amplias y “*subjetivamente sinceras*” ⁽⁴³⁾ en la que nuevos temas o significados, no conocidos con anterioridad por la entrevistadora e investigadora, sean construidos por el grupo ⁽³⁹⁾.

3.10 Método de gestión de los datos

La gestión de los datos recogidos a lo largo de la entrevista grupal se ha llevado a cabo a través de la transcripción manual de los mismos en un documento de Microsoft Word, a partir de dos audios diferenciados de

tres horas y media de duración total. La investigadora ha realizado un primer audio, seguido de la transcripción del mismo, así como un segundo y tercer audio de cada una de las intervenciones, con el objetivo de verificar la transcripción literal del mismo y, al mismo tiempo, reflexionar sobre los datos de audio obtenidos. Asimismo, durante el proceso de la transcripción de los datos generados por las informantes, se ha realizado una primera remarcación de información relevante, sobre el documento, en referencia a posibles códigos y/o temas que pudieran surgir en un análisis posterior y previamente a la primera lectura y análisis total del texto.

Los datos de audio transcritos han sido codificados y anonimizados en todo momento en cada una de las intervenciones de las participantes, eliminando nombres y datos geográficos surgidos de la entrevista grupal.

3.11 Método de análisis de datos

El método de análisis de datos empleado en el estudio de investigación ha sido el análisis temático, propio de la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico y descriptivo, pues su objetivo principal es la búsqueda de los significados individuales y compartidos que las mujeres con cáncer de mama ofrecen de su desempeño ocupacional, este tipo de análisis se basa en la descripción de narraciones basadas en historias de vida, a través de un proceso inductivo, creando códigos y mapas temáticos a través de un proceso no lineal, pues se lleva a cabo una revisión continua de los hallazgos ⁽⁴⁷⁾. Estas características del análisis temático permiten al investigador o investigadora *“identificar, analizar e informar sobre patrones dentro de un conjunto de datos”* ⁽⁴⁸⁾, *“dividiendo el texto en unidades de contenido relativamente pequeñas, sometidas a un tratamiento descriptivo”* ⁽⁴⁷⁾. El objetivo principal de la creación de mapas temáticos es el de capturar e identificar referencias clave, con un alto grado de importancia para el objeto investigado, esto es, experiencias de vida individuales y colectivas que responden a la pregunta y objetivos de investigación (Apartado 2.1) ⁽⁴⁷⁾.

El análisis temático de la información obtenida se ha llevado a cabo a partir de las seis fases diferenciadas del proceso analítico, determinadas y definidas por las autoras Virginia Braun y Victoria Clarke, en su artículo “Usando el análisis temático en Psicología” ⁽⁴⁸⁾ :

- Familiarizarse con los datos:

La información obtenida a través de la entrevista grupal ha sido transcrita a partir de tres escuchas diferenciadas, releendo y corrigiendo posibles errores de un primer y segundo audio, junto con una lectura final. Al mismo tiempo, en esta fase se han señalado verbatim esenciales para el proceso investigador, se han creado notas de aspectos comunes identificados durante la entrevista y, asimismo, se han identificado posibles temas.

- Generar códigos iniciales:

Con el objetivo de obtener un método estructurado y óptimo de análisis, las transcripciones fueron impresas para la clasificación posterior por colores de los diferentes códigos, los cuales han ido surgiendo de la información transcrita en un momento inicial, asignando al mismo tiempo un código a cada verbatim del texto.

Una vez identificada la información más relevante y los códigos definitivos, se ha creado un primer borrador de resultados. En el mismo, a través de una tabla creada en Microsoft Word, se han clasificando de manera sistemática y por colores diferenciados los distintos verbatim con su código correspondiente, obteniendo de esta manera una visión global y clarificadora de los distintos resultados y posibles temas.

- Buscar temas:

En esta fase han sido analizados, definidos y estructurados los distintos grupos de códigos. Posteriormente, se les han asignado cuatro posibles temas los cuales han surgido de los propios verbatim de las informantes,

en su mayoría con frases textuales.

- Revisar los temas:

Los cuatro posibles temas se han redefinido en tres temas finales, pues no existía suficiente información de uno de ellos, por lo que se ha clasificado en un solo tema, determinando al primero como subtema. Asimismo, se ha revisado que cada grupo de códigos corresponda correctamente al tema asignado y que estos tuvieran una relación clara, o bien que la información estuviera hilada con el significado del tema.

En esta fase se ha diseñado un mapa temático final, incluido en el apartado 4.1 de los hallazgos de investigación, en el cual la información aquí descrita se ha clarificado.

- Definir y nombrar los temas:

Esta fase del análisis temático corresponde a la definición detallada de cada uno de los tres temas identificados, en palabras de la investigadora y en base a los significados surgidos de los discursos, esto es “*identificar la esencia de cada uno de los temas e identificar qué aspecto de los datos captura*”⁽⁴⁸⁾. Esto se ha llevado a cabo en la presentación de los hallazgos o resultados.

- Producir el informe:

La última fase corresponde a la presentación de los hallazgos o resultados, hasta completar el proceso de análisis, una vez que los temas son claramente definidos. A partir de los mismos, se ha intentado dar respuesta a la pregunta de investigación⁽⁴⁷⁾ y, asimismo, establecer una aproximación al desempeño ocupacional de las mujeres con cáncer durante el tratamiento de quimioterapia, así como a las necesidades percibidas por las mismas durante el proceso.

3.12 Aspectos éticos y legales

La investigadora, así como las investigadoras colaboradoras y directoras del presente Trabajo de Fin de Grado, se han comprometido (Apéndices VI, VII, VIII) y certifican que este estudio de investigación ha sido llevado a cabo respetando en todo momento la normativa ética vigente en el momento de realización del mismo, en base a la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de carácter personal y su normativa de desarrollo (RD1720/2007) ⁽⁴⁹⁾ y la Declaración de Helsinki (Junio de 1964) ⁽⁵⁰⁾, garantizando a todas las participantes de la investigación e informantes del estudio cualitativo, en referencia a los datos e información personal facilitados por las mismas, la confidencialidad y el anonimato del que tienen derecho a través de una participación voluntaria. Asimismo, se han tenido en cuenta los principios éticos determinados en el Reglamento general de Protección de Datos de la UE 2016-679, de 27 de Abril de 2016, en referencia al tratamiento, protección y circulación de los mismos ⁽⁵¹⁾.

Por estas razones, desde el primer momento de obtención de la información, proceso necesario para el desarrollo de la investigación, los datos obtenidos de la entrevista grupal han sido anonimizados y la identidad de cada participante ha sido codificada mediante la asignación de un código alfanumérico, tal como se ha especificado en el apartado 3.7 (Perfil de las participantes) permitiendo a la investigadora principal e investigadoras colaboradoras, y solo a éstas, conocer la identidad de cada una de las mujeres participantes. En lo referente a las grabaciones de audio, tal como se ha reflejado en la hoja de información a la participante (Apéndice III), sus identidades han sido anonimizadas con el código correspondiente, tanto en las transcripciones al Documento Word como en los propios verbatim o transcripciones textuales, ante cualquier dato de carácter personal al que se hiciera referencia. Las grabaciones de audio se han realizado bajo el total consentimiento y aprobación de las personas participantes y presentes el día de la entrevista grupal, tal como

se determina en el Consentimiento Informado (Apéndice IV). Una vez transcrita la información obtenida, a través de la entrevista grupal, se ha procedido a la destrucción de los dos audios; las transcripciones de audio en documento Word se mantendrán hasta el momento de presentación de los resultados del trabajo de investigación.

Asimismo, el presente estudio cualitativo ha cumplido y respetado durante todo el proceso investigador el Código de Ética de Terapia Ocupacional de la WOFT (Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales) y el Código de Ética y Deontológico del Convenio de Colaboración de Organizaciones de Terapia Ocupacional (antes FEOTO), conformado por Colegios y Asociaciones a nivel estatal.

3.12.1 Autorización y aprobación ética

El presente trabajo ha sido aprobado por el Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG), con solicitud de evaluación a fecha de 31 de Octubre de 2017 y dictamen favorable a fecha de 22 de Noviembre de 2017 (Apéndice IX). Previamente, este estudio cualitativo de investigación ha sido aprobado por el coordinador de la Unidad de Mama a fecha de 23 de Octubre de 2017 (Apéndice X), y asimismo, presentado posteriormente al equipo médico de la Unidad en el mes de Enero del 2018.

3.13 Criterios de veracidad y rigor metodológico

Con el principal objetivo de verificar la calidad, aplicabilidad y rigor del proceso metodológico e investigador del trabajo de investigación y como medio reflexivo de la propia investigadora en este mismo, se determina el cumplimiento de los siguientes criterios de rigor y veracidad, propios de la investigación cualitativa:

La *credibilidad* hace referencia a la validez de la información recogida durante el trabajo de campo, ya que desde la investigación cualitativa la subjetividad de las experiencias vividas y significados ofrecidos de los y

las informantes o participantes puedan dar opción a sesgo en el proceso de análisis de datos ⁽⁴³⁾. Ésta también es conocida como “validez interna” o grado en que los datos analizados son un fiel reflejo de la verdad y realidad del fenómeno de estudio ⁽⁴⁵⁾. En el presente estudio los datos recogidos a través de la entrevista en profundidad han sido transcritos literalmente y analizados continuamente, a partir de un enfoque reflexivo por parte de la investigadora principal como también por parte de ambas directoras del Trabajo de Fin de Grado. Esta información seleccionada y analizada en los distintos códigos y temas señalados, ha sido comparada a través del método de discusión con las investigaciones de diversos autores internacionales en el ámbito de la Terapia ocupacional y el cáncer de mama, con el objetivo de verificar la credibilidad de los resultados o hallazgos, comparando e interpretando los mismos, disponibles en el apartado cinco de ‘Discusión’. Asimismo, la triangulación intramétodo empleada, ha posibilitado contar con experiencias personales individuales y/o compartidas de todas las participantes, haciendo posible disponer de diversos puntos de vista que aumenten un acercamiento con la realidad y validez de los resultados.

La *transferibilidad* o “validez externa” se corresponde con el grado en el que los resultados o hallazgos del estudio pueden ser aplicables a la misma población y en un contexto social diferente, esto es, los procesos de muestreo y análisis empleados así como los resultados obtenidos pueden ser generalizables y representativos del fenómeno de estudio. El muestreo intencional elegido en el presente estudio y seleccionada la muestra en función del objeto de estudio, mujeres con cáncer de mama que hayan superado el tratamiento de quimioterapia, así como las amplias descripciones empleadas, posibilita verificar la transferibilidad de los resultados de estudio en otros contextos físicos, sociales y culturales, o al menos a una aproximación al fenómeno de estudio, objetivo principal del presente trabajo de investigación ^(43,45).

La *dependencia* en la investigación cualitativa es “*el equivalente a la*

fiabilidad en los estudios cuantitativos” ⁽⁴³⁾, entendida también como la existencia de flexibilidad en el plan de trabajo establecido, métodos de triangulación de la información recogida, así como la supervisión de otros investigadores en el uso de los datos que puedan llegar a garantizar la calidad de los resultados y la reflexividad de la investigadora principal en todo momento, al igual que ha sucedido en el presente estudio con la supervisión en el proceso de gestión de los datos y análisis de los mismos por parte de las directoras del trabajo de investigación ⁽⁴³⁾.

La *confirmabilidad* es entendida como la presencia de objetividad por parte de la investigadora en todo el proceso de la investigación, sin dejarse influenciar por pensamientos basados en experiencias previas o prejuicios personales. En el presente caso y a pesar de la experiencia personal de la investigadora citada con anterioridad, ha existido un proceso de transcripción y descripción textual de la información recogida durante la entrevista grupal, así como de reflexión continua en su proceso de análisis, supervisado continuamente por las directoras del presente trabajo de investigación con el objetivo de evitar posibles sesgos. Asimismo, se ha descrito su metodología detalladamente, haciendo referencia a los métodos de recogida, gestión y análisis de información, estando disponibles los datos obtenidos y el análisis realizado gráficamente ^(39,43).

4 Hallazgos

Tras el análisis se han definido tres temas diferenciados pero a su vez interrelacionados, ***“Influencia del tratamiento de quimioterapia en su calidad de vida y bienestar”***, ***“Ya no es momento de preocuparse, sino de ocuparse”*** y ***“El problema ya lo tienes, dame soluciones”***.

Cada uno de los temas anteriormente señalados, han surgido del discurso de las informantes y a partir de siete códigos diferenciados, tal como se describe en el mapa temático incluido en el apartado 4.1 (Relación de códigos empleados y temas identificados, página 57 del presente trabajo).

El tema ***“La influencia del tratamiento de quimioterapia en su calidad de vida”*** describe desde la voz de la experiencia vivida los efectos secundarios identificados, muchos de ellos desconocidos por las informantes previamente al inicio del tratamiento, y como estos han influido en sus ocupaciones diarias incluso una vez finalizado. Se han definido en torno a las áreas del desempeño ocupacional de Autocuidado y/o Productividad, y asimismo, tanto en su calidad de vida como en su identidad a lo largo del proceso. Las dificultades que encuentran en su **Autocuidado**, y específicamente en su **cuidado personal** ha sido uno de los temas centrales durante la entrevista grupal, en referencia a los efectos nocivos de la quimioterapia en su cuerpo y cómo afrontarlos o contrarrestarlos. Uno de los efectos secundarios que han aparecido, desconocida su probabilidad en el momento previo al tratamiento, es la alta sensibilidad en dientes y encías, lo que dificultaba en gran medida un correcta higiene y cuidado, teniendo en cuenta la inflamación bucal, los riesgos existentes de infección bucal, aparición de aftas y su repercusión en la alimentación.

MP02: *“[...] la boca sí que me afectó mucho durante la quimio, a la dentadura y a las encías, estuve muchísimo tiempo con enjuagues continuamente y a penas me podía cepillar, tenía que coger cepillos suavécitos, y bueno... [...] en el dentista continuamente [...]”*

MP03: *“después la boca, yo al principio, ó séase, ya hubo un punto que tenía tres cepillos [...] te tienes que cepillar la boca con el... con el quirúrgico este [...] porque claro es que las coronas... el diente no te lo cepilla bien [...] un Cristo (risas) para lavarte la boca, y lo de las coronas, el cepillo eléctrico, no... no lo podía hacer todos los días [...]*”

Así como también la alta sensibilidad y caída de uñas en extremidades superiores e inferiores, lo que en ocasiones dificultaba o interrumpía sus ocupaciones diarias y significativas de cuidado personal, trabajo dentro y fuera del hogar, o en actividades de ocio como la recreación activa y la socialización (determinadas en esta área del desempeño ocupacional por ellas mismas) como ir a la piscina, a la playa o hacer ejercicio físico, dado el dolor que ocasiona y el posible riesgo de infección. Los cuidados especiales de uñas continúan una vez ya ha sido finalizado el tratamiento, pues las informantes han expresado en la entrevista que uno y dos años después del mismo éstas aún no se han recuperado, con lo que esto repercute en la consecución de su vida diaria.

MP04: *“yo llevé fatal que no me dejasen pintarme las uñas... de los pies, tú mira la tontería [...], me voy a quedar sin pelo [...] mi único punto de coquetería posible era pintarme las uñas (risas) [...]... me pasé el verano con tenis, no quería enseñar los pies”*

MP03: *“yo las de las manos las salvé... pero las de los pies... de hecho ahora tengo que ir al podólogo, [...] fueron aguantando, aguantando, [...] pero en la penúltima... ahí ya se me infectaron y claro no te quieren dar antibióticos [...] el rodillo de la última ya la remató... y aparte que a mí se me infectaron y aparte... un olor... horrible, pero horrible [...] esta de hecho (dedo corazón) al principio de la quimio cortando, sabes, me la llevé [...] en las primeras quimios aún iba a la piscina, pero... a raíz de... lo de que me corté la uña es que no me podía tocar [...]*”

Una de las informantes refiere aspectos clave del cuidado personal en la vida diaria de las mujeres con cáncer de mama en el siguiente verbatim,

como el peligro continuo de infecciones debido a las bajas defensas consecuencia del tratamiento de quimioterapia, junto con el peligro que eso supone para la salud física, como resfriados o cortes.

MP01: *“pues con la quimio sí tienes que tener cuidado claro de no cortarte [...] tener cuidado de no acatarrarte, de cuidar la alimentación [...] tener cuidado eso, con los pies y las uñas, más que las uñas los dedos por la quimio, [...] la sensibilidad en los nervios de los dedos eso sí.”*

Por otro lado, la mayoría de las mujeres refieren el cuidado específico que deben tener con la piel, así como una importante protección contra los rayos solares y el calor, en referencia a su efecto de hinchazón y dolor sobre la extremidad superior intervenida quirúrgicamente y posible linfedema, así como también ante la aparición de manchas solares debido a las bajas defensas referenciadas anteriormente. Estos cuidados de protección ante el sol pueden influir en las actividades de ocio y recreación activa de alguna de las mujeres, como por ejemplo a la hora de realizar paseos y deportes en épocas calurosas, siendo la primera una actividad muy común durante el tratamiento, pues tiene el fin de mantener un óptimo estado física y activo dentro de lo permitido.

MP02: *“[...] tener cuidado con... con el sol, emm... porque yo a raíz de la operación esa me tocaron los ganglios pues entonces el brazo se me hinchó, la mano y todo eso [...] la mano se me hinchó, se me puso este... como un eccema” [...] “el calor me fastidia muchísimo [...] y lo tengo que seguir controlando [...]”*

MP03: *“[...] se me secó muchísimo la piel y de hecho aún ahora, que... bueno [...] en Enero acabé la quimio, [...] y pues es que se te... como que te `desintegras´... te quitas este pantalón, [...] está todo lleno de... sobre todo en la cama, escamas [...]”*

MP06: *“[...] ahora sí que... se me escamaba mucho la piel y si que soy muy constante a la hora de echarme cremas y eso [...]”*

Asimismo, las informantes hacen continuas referencias a la importancia de una alimentación equilibrada durante la quimioterapia, así como a los problemas gástricos que sufren como consecuencia, pues no todas las comidas son aptas para su consumo durante el tratamiento oncológico, como también el sabor metálico o la pérdida de sabor que aparece tanto en la ingesta de líquidos como sólidos. Esto puede influir en su calidad de vida durante el proceso e inclusive, no en todos los casos, interrumpir ocupaciones significativas como viajar, salir con amigos o comer fuera de casa, todas ellas referidas por las informantes a lo largo de su discurso.

MP06: *“sí que me avisaron las enfermeras [...] y sí que tuve que cambiar porque antes de poder comer de todo... ahora que me hace daño todo, tiene que ser horno, plancha o cocido [...] me sienta todo mal, en plan a la hora de salir o de ir por ahí... [...]*”

MP01: *“[...] en los ciclos no es que tuviese sabor metálico es que me quedé sin... sin... sin gusto, entonces para mí era como tener una toalla seca en la boca, pues me apetecía comer así cosas saladas o refrescos o polos que no había en invierno, eso sí [...]*”

Las negativas respuestas gastrointestinales a ciertos alimentos y comidas junto con el efecto de los componentes químicos de la quimioterapia, tiene también un gran impacto en el control intestinal, no solo gástrico, refiriendo muchas de ellas los problemas intestinales a los que se enfrentaban después de cada ciclo de tratamiento, variando de estado en un solo día. Como consecuencia, alguna de las informantes debía permanecer en el hogar familiar hasta que la situación se estabilizaba, comprometiendo de esta forma sus ocupaciones diarias.

MP03: *(el control intestinal) “[...] de repente estás que vamos... que, que te revientas, y de repente eso es un río, pero en el mismo día [...] hubo un cambio, ó séase el... el protector gástrico que me dio me fue... dentro de lo tal, pero es que al principio era horrible eh... era lo que peor llevaba [...] yo la alimentación no la modifiqué lo que pasa es que hace más efecto*

(risas), porque como no hago nada pues...engordé, cogí quilos [...]”

MP02: *“[...] vomitaba, eh... diarrea, no era controlable de una forma... bueno... era una cosa, descontrol total, total, y este... me mareaba, me caía, yo... me levantaba al baño y al levantarme pues igual me desplomaba[...]eran las sesiones cada veinte días, no, y yo por ejemplo... diez días después de las sesiones, yo estaba con estos problemas[...]*”

Cabe destacar que, el efecto secundario más conocido como náuseas y vómitos producidos por la quimioterapia, es el de menor referencia por las mujeres durante la entrevista, solo por una de ellas, puesto que el propio tratamiento cuenta ya con medicación que lo evita, aumentando así la calidad de vida y bienestar de las mujeres durante el proceso.

En lo referente a la **productividad**, cabe destacar las diferencias identificadas entre las perspectivas de las mujeres que llevaban a cabo anteriormente al cáncer de mama trabajo remunerado fuera del hogar, de las que realizaban trabajo en el hogar como amas de casa, en referencia al grado de importancia que se le da a esta actividad de la vida diaria en su discurso, e inclusive, la repercusión para algunas de ellas de su rol de madre en la realización de las tareas dentro y fuera del hogar, las cuales se ven en su mayoría obligadas a realizar aunque su estado de salud no sea el óptimo, sobre todo cuando tienen niños o niñas de corta edad.

MP04: *“yo vivo sola entonces si un día me apetecía descansar tampoco tienes un niño al que llevar al autobús [...] si un día estaba más cansada pues también descansaba mmm... a los dos días de operarme estaba en mi casa... fregando el suelo, haciendo la comida, o sea, en mi modo [...]*”

MP01: *“[...] había cosas que no podía hacer lógicamente, porque estaba cansada [...], yo estaba... pues no hacía mucho, después cuando fueron pasando los meses sí y me encontraba mejor eh sí hacía cosillas [...]*”

En el caso de las mujeres sin hijos y que viven solas, refieren que realizaban las tareas solo cuando podían y sus fuerzas se lo permitían,

sobre todo, días después de serles administrado el tratamiento, sin embargo, dan un mayor grado de importancia a la interrupción de la actividad laboral remunerada. En el caso contrario, una de las informantes con hijos e hijas adolescentes refiere que sin un apoyo familiar suficiente, debía realizarlo de igual forma aún cuando su estado de salud durante la quimioterapia o tras una intervención quirúrgica no se lo permitía, o esto no era aconsejable, prueba de ello es el importante papel de la familia como apoyo en la vida diaria.

MP07: “yo es casa igual que siempre, no... si no lo hacía yo no lo hacía nadie (risas) [...] el día que no podía pues quedaba sin hacer, pero los míos no se inmutaban eh... mientras tuvieran su plato en la mesa (risas)”

MP03: “la verdad es que a mí me ayudan bastante en casa [...] salvo grandes cosas que no puedes hacer, pero... con la quimio las primeras bastante bien, después ya... te vas... te va ganando [...]”

Alrededor de este tema central, la cirugía de la extremidad superior y la afectación en la misma debida a la disección de ganglios linfáticos, repercute de manera general en la productividad de las informantes, y en ocasiones, en mayor grado que el propio tratamiento de quimioterapia. Esto sucede, como ya se ha analizado, debido al riesgo de aparición de linfedema o inflamación en la extremidad superior afectada, lo que puede llegar a provocar una reducción de la movilización y fuerza en la misma, influyendo tanto en ocupaciones dentro del hogar, como comprometiendo muchas de las actividades laborales de las mujeres, esto es, dificultando la vuelta al trabajo o su continuación a lo largo del tratamiento oncológico.

MP06: “[...] lo de casa y eso lo llevé perfectamente, bueno, en vez de hacerlo más rápido pues un poco más lento todo, lo que sí noté el cambio fue a raíz de la operación, que sí que había muchas cosas que estás limitada en plan pesos y esas cosas [...]”

MP02: *“Como ama de casa [...] hay cosas que no... con un poco de dificultad, por ejemplo... eh... los cristales no los puedo limpiar [...] yo puedo trabajar con la mano derecha pero con la izquierda ya no puedo hacer fuerza, entonces este pues... eso me impide muchas cosas [...].”*

MP05: *“[...] yo no cojo una fregona... no cojo la aspiradora porque no puedo del brazo, o sea, no puedo ni creo que deba no, de momento [...] vamos a recuperar y después ya... ya haremos más cosas, y a buscar trabajo si nos dan el alta”*

El trabajo remunerado ha sido el tema de mayor relevancia durante la entrevista grupal, en mayor grado que el ocio u ocupaciones de socialización, dado que muchas de las mujeres se encuentran en edad laboral y se han visto en la obligación de interrumpir indefinidamente su ocupación principal durante el largo tratamiento oncológico, como consecuencia de los efectos secundarios a corto y largo plazo del mismo, así como las continuas citas médicas. Por estas razones, anteponen durante meses el tratamiento oncológico y rehabilitación del cáncer de mama, ante las ocupaciones laborales con lo que ello implica para su identidad y rol social.

MP07: *“[...] el trabajo hasta el último día que empecé la quimio después ya no pude trabajar más, ya no me dejan [...].”*

MP06: *“Me tuve que coger la baja porque eso, tenía que coger muchos pesos y... como mi tratamiento era semanal... estuve seis meses todas las semanas poniendo... tratamientos, pruebas, tenía que faltar muchos días [...] ahí estaba hacia el público también y tampoco me apetecía a mí mucho... con todo el cambio... [...].”*

MP04: *“Yo dije a ver... yo esta es mi circunstancia, pero aparte es que tengo unas citas ineludibles [...] y yo porque mis compañeras preferían trabajar conmigo y adaptar su horario de trabajo que eso es que es... de date con un canto en los dientes [...].”*

Asimismo, las mujeres refieren e identifican problemas con los que se están encontrando a la hora de sobrellevar la baja laboral prolongada, pues no cuentan con facilidades por parte de las empresas o instituciones para establecer cambios ante su nueva condición de vida en puestos más adecuados, posibilitando o no su reincorporación. Asimismo, aunque el personal sanitario les refiere la importancia del descanso en su proceso de recuperación, algunas de ellas necesitan recuperar su actividad laboral, tanto mentalmente entendido como ocupación significativa, como financieramente. Por otro lado, una de ellas se ha visto en la obligación de regresar a su puesto de trabajo antes de finalizar el tratamiento de radioterapia, dada la continua reducción de ingresos que se le presenta en su baja por parte de la mutua y al no contar con ayudas de familia o pareja, lo que en la mayoría de los casos posibilita que la mujer continúe con la baja laboral hasta una completa recuperación tanto física como psicológica.

MP04: *“Yo estuve trabajando [...] iba a ponerme la radio y al día siguiente otra vez a... a trabajar, pero es que no tenía más bemoles, porque cuando tú te quedas en paro, o sea en paro, dependiendo de la mutua, a los seis meses tu nómina va a bajar un sesenta por ciento, entonces si es una nómina de menos de mil euros no vives, no te dan para pagar [...] he tenido muchísima suerte, porque es que no te contrata nadie de cara al público [...] porque hay mucho lacito rosa... pero luego contratar porras. [...].”*

MP01: *“[...] yo soy fija discontinua y no me quieren cambiar de puesto entonces... yo voy a la mutua y dicen no, que trabaje ocho horas diarias nada más en el centro de trabajo, pero... la empresa no... no me quiere reubicar [...] quieren que yo esté al cien por cien y claro yo no estoy al cien por cien, [...] porque yo tengo muchas revisiones, bueno de cardiología, de neurología, dermatología, [...] entonces van así como dando un poco de largas.”*

Asimismo, una de las informantes se ha referido a las consecuencias negativas del regreso al trabajo, tras un cambio de puesto, dada su nueva condición de vida tras los efectos residuales del tratamiento, ya de forma crónica.

MP07: “[...] en el puesto de trabajo pues estoy fatal [...] es una planta de mucho trabajo... pero había muy buen ambiente [...] yo ahí no puedo volver por culpa de las infecciones, de la clase de trabajo y tal, entonces me valoró preventiva y no puedo trabajar ni en sitios de infecciosos, ni en urgencias, ni en pediatría, entonces me acoplaron en X [...] y salgo muy cansada psicológicamente.”

Una de las características del tratamiento oncológico, es el elevado número de horas que se necesitan para la administración del mismo en el Hospital de día, así como el tiempo de recuperación en el hogar debido a una baja energía, lo que es común varios días después. Esto se traduce en tiempo poco o nada productivo en el Hospital, en el cual no se lleva a cabo ninguna ocupación significativa o terapia individualizada/comunitaria, pues a las mujeres se les administra el tratamiento en una sala, en la que permanecen sentadas las horas que dura el mismo, hablando entre ellas. El tratamiento oncológico, quimioterapia, cirugía y radioterapia, como ya se ha señalado anteriormente, es un proceso largo que puede durar desde meses hasta el año, por lo que las informantes determinan que se realiza una fuerte ruptura con su vida diaria, de un día para otro, y en la que echan en falta rutinas normalizadas del día a día.

MP05: “Yo trabajaba [...] y a mí pues esas horas no me daban pasado, hasta que me fui adaptando [...] lo que eché de menos al principio el por la mañana levantarte, una ducha y marchar de casa, esas horas... bueno espero un poco porque qué voy a hacer, ¿o no?, a mí me pasó, decir, bueno para qué me voy a levantar si no tengo a donde ir [...]”

MP01: “[...] el tiempo... bueno pasaba despacio y rápido a la vez, que sí... algunas veces no sabía muy bien si era festivo o si era sábado [...]”

estaba un poco desubicada [...] Es un parón muy grande en tu día a día, aunque a mí me vino bien todo hay que decirlo, eh... yo no sé cómo va a ser ahora, a partir de ahora el reincorporarme otra vez... el día a día [...]"

MP04: *"Yo cuando estuve con la quimio estuve de baja [...] en realidad necesitaba trabajar a un nivel mental, porque yo ya llevaba tanto tiempo quieta [...] y un ritmo de trabajo y un horario y un... [...] no era ya tanto la quimio, era el pásate toda la mañana... allí... esperando, esperando a farmacia, llegas a las 9 de la mañana y a lo mejor no sales de allí hasta las tres, y esas horas es como que..."*

En referencia a las percepciones individuales sobre su bienestar y calidad de vida a lo largo del tratamiento de quimioterapia, las experiencias vividas de cada una de las informantes difieren en relación a los efectos secundarios que han experimentado cada una de ellas. Algunas de las informantes han referido gran malestar debido a la acción en su cuerpo del propio tratamiento, así como una restricción en la participación, por lo que no podían salir del hogar en muchas ocasiones o debían dejar de lado momentáneamente ocupaciones significativas para ellas fuera del mismo, en caso contrario, se encuentra otra de las informantes, la cual ha expresado no percibir ningún efecto secundario grave que le impidiera mantener su vida diaria tal como hacía anteriormente al diagnóstico.

MP03: *"[...] el tratamiento, sabes, eh... te limita mucho, yo porque soy muy muy activa y la verdad que esa parte la... la llevo peor, pero bueno, también me lo tomo como que es algo transitorio [...] a mí me dio mucho cansancio [...] las primeras (sesiones) las llevé bastante bien pero a medida que el cuerpo te va acumulando quimio lo fui llevando peor" [...] "vas a perder el pecho, o los dos, pero no, es que los seres humanos una vez que salvamos la vida, entiendes, luego quieres vivir mejor."*

MP04: *"A mí me preocupaba mucho que me cambiase mi estilo de vida o mi calidad de vida [...] por suerte no lo hizo, o sea, yo seguí más o menos haciendo mi misma vida, solo que estando mmm...sin trabajar [...] no*

puedo decir es que estuve fatal [...] si que vives...hombre... cosas, pero que son entre comillas llevaderas, dentro de saber que tú estás en una enfermedad”

MP02: *[...] pasé muy mal este... lo que es la quimio, yo por ejemplo no me pudieron dar más que cuatro sesiones [...] yo no podía salir de casa... estaba de la cama al sofá y del sofá a la cama.”*

Los efectos secundarios que han ido apareciendo durante y después de la quimioterapia han repercutido en las actividades de la vida diaria de forma generalizada, incluso una vez terminado el tratamiento. La posibilidad de que muchos de estos aparecieran era desconocida para las informantes, teniendo mayor repercusión para su calidad de vida y bienestar que las consecuencias mayormente conocidas como la caída del cabello o las náuseas y vómitos. Dos de las mujeres refieren contar con consecuencias crónicas para su salud y calidad de vida una vez finalizado el tratamiento, como problemas de corazón, cognitivos o dermatológicos, así como disminución del grado de visión y aumento de dioptrías, expresado este último de forma generalizada por las informantes. Estos efectos secundarios pueden repercutir a corto y largo plazo en ocupaciones significativas, como su reincorporación a la actividad laboral (trabajo remunerado), cambios de puesto e inclusive en la clase de trabajo, como se analizó anteriormente.

MP01: *“[...] me afectó a lo que es el corazón y ahora tengo un marcapasos, se me para el corazón entonces claro no podía andar por ahí, [...] si bueno tuve unas paradas ahí del corazón... [...] no me salen las palabras [...] yo hablo y me aturullo bastante habitualmente, pero con la quimio me pasó... o sea, me pasó más [...] y... como los pensamientos muy desordenados, eso sí me llegó a afectar un poco, incluso lo comenté, estaba como lenta, como lenta.”*

MP05: *“[...] Yo, al corazón, que estoy esperando ahí unos (resultados)... para ir al cardiólogo, a la vista... a la vista bastante que lo noto, de hecho*

que no fui al oculista que no se si... si se recupera o no [...] y a los oídos o sea, oigo aquí perfectamente pero tengo como los oídos `entaponados`, o sea, [...] para mí que es del tratamiento.”

MP03: “tenía ya presbicia, y desde... y con la quimio me aumentó, porque además me la había mirado justo... al iniciar el tratamiento y al acabarlo me aumentó [...] es que pasan desapercibidos entre todo lo demás pero sí que es verdad [...].”

El segundo tema ha sido identificado como **“ya no es momento de preocuparse sino de ocuparse”**, éste define la necesidad con la que se encuentran algunas de las informantes de buscar y comprometerse con una nueva ocupación significativa que disminuya y/o contrarreste tanto los efectos psíquicos y sociales como ocupacionales consecuencia de la drástica ruptura con sus hábitos y rutinas diarias, así como con algunos de sus roles sociales. El estudio es la nueva ocupación a la que hacen referencia dos de las informantes, pues se transforma en la actividad productiva que les permite tener otro foco de atención en sus vidas, junto con el papel socializador de ocio o recreación activa que éste tiene, pues dos de las informantes refieren haber conocido a gente nueva con la que realizar viajes, paseos y salidas.

MP06: “[...] a la hora de trabajar como estuve de baja, al principio se me venía un poco la casa encima y después opté por ponerme a estudiar, ahora me estoy quitando un grado medio, entonces eso me ayudó un poco a evadirme” [...] “he conocido un montón de gente nueva, hubo otra que vas perdiendo por el camino, y ahora cogí buenas amistades [...].”

MP01: “Me puse a estudiar (ciclo superior) [...] como trabajo muchas horas... pero después en casa también me toca [...] necesitaba parar para ver si echaba de menos el trabajo o no, pero... parar durante el cáncer me ayudó a decidirme, y dije yo, pues voy a aprovechar esto y a hacer una especie de ‘brexit’ [...] “mientras no trabaje pues sigo estudiando más, entonces quito de una cosa y la pongo en otra.”

MP03: “[...] yo me quedé un poco con su lema (de la Dra.), bueno ahora es momento de... como dijo, ya no es momento de preocuparse sino de ocuparse, me encantó, dije me lo anoto [...]”

Al mismo tiempo, la mayoría de las mujeres ha referido no buscar nuevas ocupaciones, sino recuperar algunas que habían perdido por falta de tiempo, actividades que después del cáncer de mama valoran más y disfrutan todavía más, pues su valor cambia. La ruptura temporal, pero prolongada, de su actividad laboral se percibe como un tiempo dedicado a actividades de **ocio**, como **recreación tranquila y activa**, como lecturas, juegos tranquilos, paseos a solas o con familia y amistades, e incluso ejercicio físico tranquilo como Pilates o Yoga, esto es, “vivirlas de un modo más intenso, disfrutarlas” (MP04).

MP04: “[...] a mí me coincidió la quimio en verano, que es más llevadera... o sea, te apetece más salir [...] yo tenía una recuperación de un brazo, tenía una quimio pero mis piernas a mí me daban para salir al paseo [...] depende de... pues de cada caso [...]”

MP03: “[...] te limitas a leer [...] en las primeras quimios aún iba a la piscina [...] la quimio también te... te frena el curar [...] ni siquiera a la cinta a andar, a parte que hizo también muy mal invierno, entonces yo creo que es un poco la pescadilla que se muerde la cola [...] “lo que sí aproveché fue para leer un montón [...]”

MP06: “[...] me metí a estudiar y estoy toda la tarde allí, y voy al gimnasio, al final del día estoy hecha una birria, pero lo intento, aun estoy recuperando poco a poco. [...]”

Una parte importante del área del desempeño ocupacional de ocio se ha centrado en la **socialización**, actividad diaria significativa para las informantes, la cual definen como posible siempre y cuando el tema de conversación central se aleje del cáncer de mama, ante una necesidad percibida de normalización y desmitificación de la enfermedad por la

sociedad, esto es, familia y amistades. Esta circunstancia influyó en gran medida en las mujeres, hasta crear sus propias estrategias normalizadoras. Refieren la importancia de dejarse ver y permitirles observar que están bien, que son las mismas dentro de una nueva circunstancia de vida, transitoria, con el fin último de normalizar y no dramatizar, pues no les ayuda a sobrellevar su vida diaria.

MP05: *“[...] yo el entorno de amigos bien [...] comentar lo menos posible de la enfermedad, no bajamos a hablar de la enfermedad vamos a tomar algo” [...] “dije yo, nada hoy me rapo, fui al parque me quité una foto, se la mandé a toda la pandilla, qué os parece mi nueva imagen, de maravilla, así el que me veía pues ya no me decía... [...]”*

MP04: *“[...] planteé desde el primer momento que no quería dramas [...] me pasé el verano haciendo parrilladas y reuniéndome básicamente con los amigos muy cercanos [...]”*

MP03: *“[...] era yo misma un poco la que muchas veces renunciaba a hablar, a bajar, porque te cansa, te cansa el estar hablando siempre de lo mismo, ¿sabes? [...] te refugias un poquito [...] “yo al principio, trataba de quedar con todo el mundo [...] entonces si a ti te ven bien, tu entorno se encuentra bien [...] creo que me agoté de tanta reunión al principio.”*

Del mismo modo, una de las informantes reafirma la importancia de la no dramatización social ante esta nueva situación, pues ella misma lo ha normalizado siendo la protagonista, comprendiendo que su vida ha adquirido nuevas rutinas diarias durante un periodo de tiempo prolongado, las cuales poco a poco ha ido adaptando como tales.

MP01: *“desmitificar un poco también la enfermedad, pues el estar enferma así pues es mi hábito diario, bueno diario no, voy a la quimio, voy a revisiones, sí es como... lo incorporé a mi vida normal”*

Cabe destacar la relevancia que tiene para la mayoría de las mujeres, durante y después del tratamiento, la recuperación y mantenimiento de la

vida social y familiar, pues permite la actividad, la ocupación, posibilitan tanto una mayor normalización de la enfermedad, como también la evitación de momentos en los que pensar se vuelve muy negativo. Asimismo, una mejor o peor respuesta a los efectos secundarios del tratamiento oncológico en cada una de las informantes, también ha repercutido en sus posibilidades de participación en el área de ocio, específicamente en las ocupaciones significativas de socialización, como encuentros y visitas, llamadas o festejos.

MP02: “ [...] tenía muchas llamadas, tenía invitaciones, pero yo no... no tenía ganas de salir, no me sentía yo con fuerzas, no me sentía animada, ni de ánimo ni de cuerpo [...] me sentía cansada, tenía ganas de estar acostada y si fuera posible de que me dejaran un poco tranquila [...]”

MP06: “[...] mi vida social la verdad, es que... no cambió mucho porque me coincidió la quimio en verano y lo típico que como hay tantas fiestas tanta historia, bajaba con mi pandilla los de siempre y la verdad es que lo llevé muy bien, de hecho ellos se sorprendían [...]”

Por otro lado, es importante destacar el significado que las mujeres dan durante el proceso de tratamiento oncológico y posterior recuperación al rol de la familia y al apoyo social, para afrontar todos los desafíos y recuperar su vida diaria, influenciada en muchas ocasiones por los y las familiares.

MP03: “Mi entorno familiar ayuda mucho y mi pareja también [...] claro... es que eso es... fundamental, el... el... entorno, el apoyo sí, es fundamental [...] también es un momento de ver a quien tienes”

MP06: “[...] Mis amigos que fueron los que me sacaron a la calle... fue lo primordial, mi familia por supuesto... y en general, las enfermeras que lo reitero también.”

Un claro ejemplo del importante papel ocupacional y socializador de las familias, se encuentra en dos de los verbatim de una misma informante,

en referencia al grado en el que el rol familiar puede repercutir durante todo el proceso, tanto negativa como positivamente en las ocupaciones significativas relativas a la socialización, entre otras. Esto hace referencia al significado social que la caída del cabello tiene sobre la identidad de la mujer, como también en la forma en la que los y las demás la ven, ante la incomodidad del uso de una peluca, sobre todo en épocas calurosas. Este efecto secundario de la quimioterapia puede repercutir en un mayor tiempo en el hogar, no en todos los casos, si no existe un fuerte apoyo de la familia y amistades con los que poder compartirlas, ofreciendo asimismo, una mayor seguridad para realizar ocupaciones significativas de ocio (recreación activa y socialización) de forma activa.

MP05: *“[...] yo tengo una prima [...] lo pasó ella peor me parece que yo, fuimos a un bar y [...] un calor... y... me quité el gorro, dije mira, me voy a quitar el gorro porque yo no aguanto ese calor, y ella se quedó un poco mirando a la gente a ver si me miraba [...]”*

MP05: *“[...] vino un hijo mío conmigo a ponerme la quimio, [...] le dije, tengo que venir a la peluquería [...] para ver cómo me queda la peluca, me dijo, mamá, no te pongas la peluca porque mira, a mí me gustas con el pañuelo, ahora todo el mundo sabe que no va a ser tu pelo [...] vas a estar incómoda con ella, oye me quitó la idea de la peluca [...]”*

Por otra parte, las mujeres determinan lo difícil que es para las familias y amigos/as en ocasiones afrontar y comprender las experiencias que viven acompañando a su madre, pareja, amiga o hermana, rol de apoyo que es vital tanto en su papel normalizador como para sobrellevar las nuevas situaciones que acontecen en su vida diaria, tal como se ha analizado anteriormente. Esto ha significado la pérdida de relaciones personales, tanto amorosas como de amistad, la creación de otras nuevas o incluso su refortalecimiento.

MP07: *“[...] lo llevé... a ver lo mejor que he podido, no me he deprimido, he tenido mucho apoyo, las compañeras me llamaban, me venían a ver y*

tal... en casa me tienen visto vomitar pero los pobres yo no sé si estaban asustados, no me decían ni mu [...]"

MP05: *"[...] en casa un poco tristes estuvieron, hice yo un poco la fiesta, de estar enferma era yo quien tenía que levantar un poco la moral en casa, aquí estamos enfermos pero no estamos aún muertos [...]"*

MP06: *"[...] "el mío (su pareja) se quedó a mitad de camino, al principio sí que decía que iba a estar al lado, [...] pero a medida que iba pasando el tiempo, en plan... decía que no era la misma, que había cambiado [...] yo creo que fue más el aspecto físico que sí que le afectó [...] gracias a Dios eso, tengo muy buenas amistades, me arroparon mucho".*

Asimismo, las informantes refieren que la sociedad en muchas ocasiones no sabe cómo responder ante la vivencia del cáncer de mama, pues no tienen datos reales de las características del mismo, lo que dificulta en ocasiones esta socialización normalizada. Las mujeres han vivido situaciones en las que familia, amistades, vecinos y vecinas, no les preguntaban directamente cómo se encontraban, con el fin de saber cuál era su estado real, sino que hablaban con personas cercanas, o bien no realizaban llamadas telefónicas o visitas a las informantes por miedo.

MP01: *"[...] las relaciones personales siguieron como siempre, incluso otras mejoraron también, [...] ellos tenían más miedo que yo [...] me decían siempre pero tú estás muy bien, parece que vas a hacer una fiesta" [...] "tenían miedo a llamarme también [...] nunca tuve reparos en decir lo que tenía ni nada, porque aparte no hay porqué sentir vergüenza ni nada [...] entonces yo les dije esto es un hábito, el hábito ahora es ir a la quimo una vez a la semana [...]"*

Asimismo, se han identificado a lo largo de todo el discurso de una de las informantes cambios en sus roles principales, esto es, pérdida del rol de madre y abuela (entendido como eje central de la familia y cuidadora

principal), junto con el consecuente significado de pérdida de identidad e independencia que ella misma expresa en sus palabras.

MP02: “[...] Después de los diez días, cuando ya me estaba acercando a que me tocaba otra (sesión), pues entonces yo mejoraba, venía siendo yo [...] los diez días esos después de dar la quimio yo no estaba para nadie, esos diez días me tenían que cuidar a mí [...] la familia pues... se volcó tanto en mí que... bueno al final pues yo era como la... la niña pequeña y... no toques esto, no hagas aquello, siéntate ahí [...] que no me gustaba nada pero bueno.”

“El problema ya lo tienes, dame soluciones” (MP04) ha sido el tercer tema identificado a través de la entrevista grupal, el cual hace referencia a la falta de información que las mujeres perciben durante los tratamientos oncológicos, información relativa a su autocuidado, como también a la falta de conocimiento previo en relación a los efectos secundarios que se puedan presentar y cómo compensarlos o solventarlos. Cabe destacar que las informantes también perciben intervenciones/consultas poco individualizadas, en las que no son resueltas todas sus dudas, con información clave y clara sobre las repercusiones del tratamiento de quimioterapia y radioterapia a corto y largo plazo, lo que les conduce a la búsqueda online de la misma, muchas veces tan errónea como negativa.

MP04: “[...] eché mucho de menos que nadie me dijese que tipo de alimentación tenía que llevar [...] entonces yo empecé a averiguar, qué tengo que hacer, cómo lo hago, que me vais a poner y que me va a suponer [...] yo el linfedema como efecto secundario lo descubrí en internet” [...] “aquí te cuenta todo el mundo... vas a vomitar, vas a perder el pelo, vas a tal... y luego, todo lo demás... [...] te lo vas comiendo y vas preguntado... cuando te va pasando [...]”

MP01: “[...] los síntomas que iba teniendo yo... los iba comparando... a esos síntomas que estuve escuchando siempre en la televisión, en los informativos sobre el cáncer de mama [...] también ahí estuve separando

bastante lo que te meten en la cabeza, de lo que realmente es” [...] “a lo mejor pueden informar con más detalle [...] tienes más información por las enfermeras que por el oncólogo.”

MP03: *“[...] sí que es verdad que tienes más información sobre la operación y todo que sobre... realmente sobre el tratamiento” [...] “la información, en internet [...] mal gestionada claro, porque ni tienes los conocimientos, ni sabes dónde te metes, [...] y después eso no te ayuda tampoco, porque eso o séase, sabemos lo que es la sugestión [...]*

Asimismo, dos de las informantes han expresado que la falta de información percibida, junto con la falta de distintos recursos de apoyo a lo largo del proceso, se suma a una gran cantidad de información no asumible por las mismas justo en el momento del diagnóstico, diagnóstico que tiende a ser asumido lentamente, ya durante el proceso de tratamiento. Ambas lo atribuyen a falta de tiempo y sobresaturación de casos clínicos, lo que no permite al personal sanitario proceder a una práctica más individualizada, sin embargo, esto no les permite quedarse con conceptos clave, como la existencia de una página web y un teléfono de asistencia a las mujeres con cáncer de mama que existe desde el SERGAS, o clases gratuitas de Yoga, entre otras.

MP03: *“[...] es verdad que ellos en un principio sí que te dan alguna anotación que tú estás medio abrumada [...] y no te quedas con ella, es cierto, entonces a lo mejor claro... en medio del... cuando ya lo tienes tú todo un poco más digerido [...]*

MP04: *“[...] es que no es que yo tengo que ir a buscarlo, o sea, yo estoy digiriendo... en mi mente estoy asimilando cuál es mi problemática entonces lo lógico para mí sería que tú me des lo que hay, si luego yo quiero cogerlo lo cojo, si no quiero no, yo no tengo porqué investigar [...]*

Durante su discurso, las informantes hacen referencia a estrategias o recursos propios que han ido adquiriendo con la experiencia y el paso del tiempo, con el objetivo de contrarrestar los efectos del tratamiento en las áreas del desempeño ocupacional de Autocuidado y Productividad, e inclusive en su ocio, específicamente en la socialización como se detalló en el segundo tema identificado. Asimismo, durante la entrevista grupal han compartido estas estrategias personales con sus compañeras por si era de ayuda, por ejemplo, cómo contrarrestar el sabor metálico tan característico, alimentos y especias que ayudan a mitigar los efectos secundarios del tratamiento, así como la reproducción de la propia enfermedad (en el caso que sea de origen vegetal), la forma de tomar un mayor número de líquidos aún cuando no contienen sabor o cómo recuperar la movilidad y fuerza en la extremidad superior afectada, entre otros.

MP05: “[...] no tuve sed durante la quimio, entonces como tenía que beber porque bueno... pienso que es bueno, me hacía unos caldos limpios [...] yo para mí que eliminaba antes el tratamiento [...] para quitarle el sabor que el agua no tiene, que a mí me tenía sabor” (Referencia al sabor metálico) [...] “como lo de meterme los pies en agua dos horas [...] yo dos uñas nada más [...].”

MP06: “Algo que me sentó muy bien, no sé si... el sabor ese a metal, me recomendaron tomar limón en ayunas todas las mañanas y lo tomo y la verdad es que me sienta de maravilla” [...] “ahí estoy en el gimnasio haciendo yoga, Pilates, y me hicieron una tabla para el brazo y la verdad que lo noto bastante mejor... [...].”

MP02: (referencia al linfedema existente, así como al efecto nocivo del sol y del agua caliente). “[...] tener cuidado con... con el sol [...] tenía que andar con la mano siempre con camisetas de manga larga y con la mano tapada también [...] y me ponía un guante y si no me llevaba la mano debajo de la camiseta y siempre procurando este del calor [...].”

Cabe destacar que las estrategias identificadas como recursos por la investigadora no son percibidas como tales por las informantes, sino que éstas aparecen durante la entrevista de forma espontánea, sin ser preguntadas por las mismas específicamente. Al contrario, las estrategias percibidas por las mismas, hacían referencia a recursos psicológicos para afrontar el tratamiento, como vivir día a día, ir paso a paso, sin adelantar posibles acontecimientos.

4.1 Relación de códigos empleados y temas identificados.

A continuación, en la Figura 1, se describe a partir de un mapa temático los códigos seleccionados en el discurso de las informantes, así como los temas identificados que han surgido de los mismos. Estos códigos han sido definidos en relación a las Áreas del desempeño ocupacional, pertenecientes a la Medida Canadiense del Rendimiento Ocupacional o *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*, son tres, Autocuidado o Cuidado de sí mismo, Productividad y Ocio ⁽⁵²⁾.

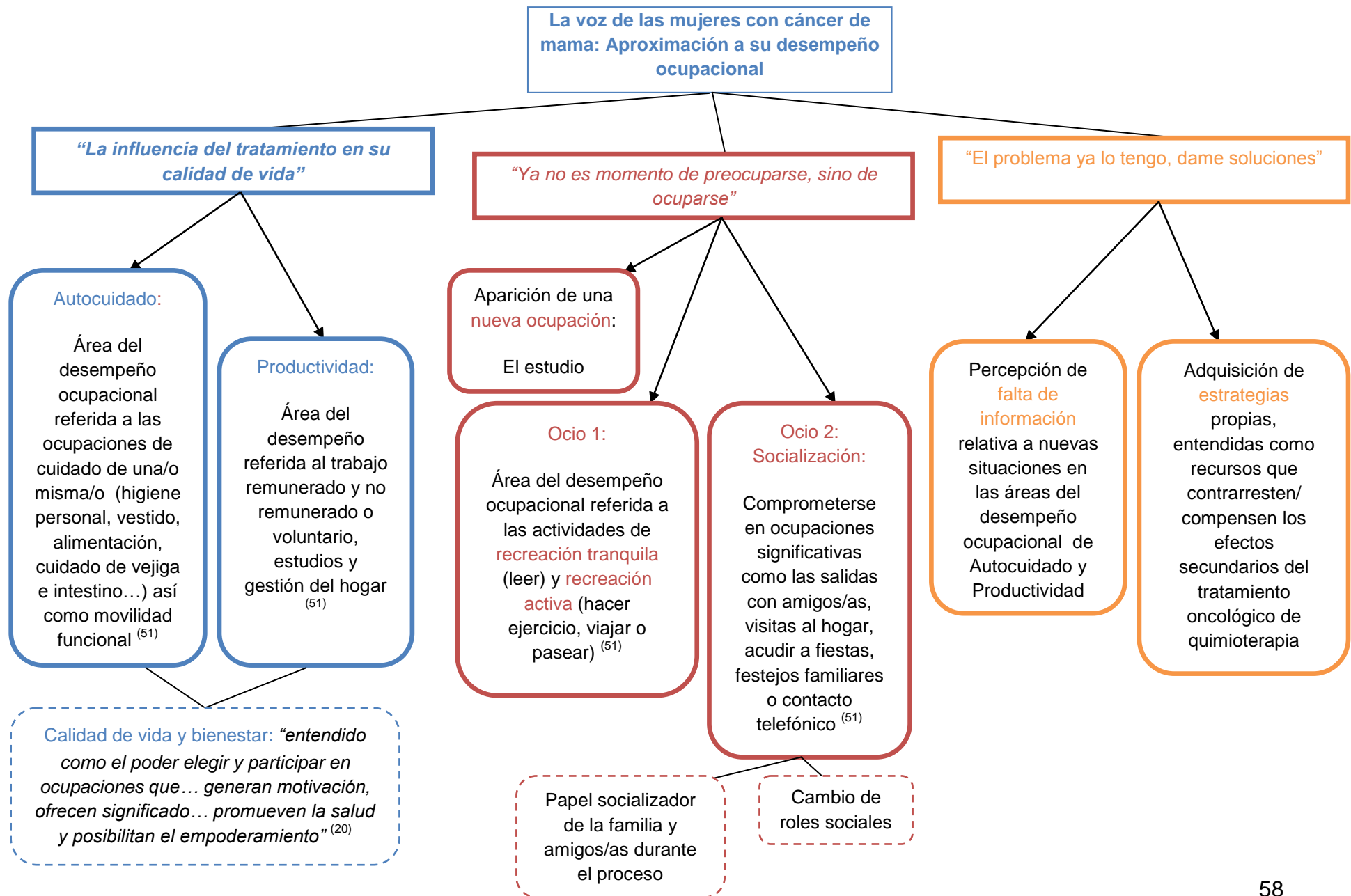


Figura 1: Mapa temático

5 Discusión

El objetivo principal del presente estudio ha sido explorar y describir el desempeño ocupacional en mujeres con cáncer de mama (todas ellas originarias de la Comunidad Autónoma de Galicia), desde su propia perspectiva individual y colectiva, después de haber sobrevivido a las experiencias físicas, sociales, psicológicas y ocupacionales de la enfermedad y tratamiento oncológico, dando voz más allá del diagnóstico a los efectos y consecuencias del mismo. Del mismo modo, los objetivos específicos del trabajo de investigación, los cuales han dado respuesta al objetivo principal del estudio, han sido 1. Describir las áreas del desempeño ocupacional que se encuentren comprometidas durante el tratamiento de quimioterapia, 2. Identificar y analizar las necesidades ocupacionales que surgen en la vida diaria de las supervivientes, así como, 3. Conocer y dar significado a los distintos fenómenos que interfieren en su calidad de vida y bienestar, en términos de ocupación.

Los temas identificados en los hallazgos de investigación han sido, *“Influencia del tratamiento de quimioterapia en su calidad de vida y bienestar”*, *“Ya no es momento de preocuparse, sino de ocuparse”* y *“El problema ya lo tienes, dame soluciones”*. Tras el análisis de la entrevista grupal, los resultados obtenidos han evidenciado los diversos desafíos ocupacionales a los que las mujeres con cáncer de mama deben hacer frente en todas las áreas de la ocupación, Autocuidado, Productividad y Ocio (incluida la socialización), como consecuencia del tratamiento de quimioterapia, así como de la cirugía previa o posterior al mismo, afectando en muchos casos a la óptima consecución de su desempeño ocupacional durante los largos meses de tratamiento y, posteriormente, en la reanudación de sus rutinas diarias, como es el caso del trabajo remunerado en mayor medida.

5.1 Una ruptura temporal con las ocupaciones significativas que da paso a nuevas oportunidades de participación.

La gran variedad de efectos secundarios a corto y largo plazo que surgen como resultado de la cirugía de mama y quimioterapia, afecta en la mayoría de las informantes a su participación en actividades significativas, dentro de las áreas de Autocuidado y Productividad, como son el cuidado personal y/o la ruptura temporal con su vida laboral o trabajo remunerado, respectivamente, poniendo en peligro su propia identidad y posibilitando la pérdida de sus principales roles sociales ⁽²³⁾.

Asimismo, a través de las perspectivas individuales y colectivas de las mujeres participantes, ha sido analizada una relación significativa entre la severidad de los efectos secundarios experimentados por cada una de ellas y una peor percepción de su calidad de vida y bienestar, junto con una posible ruptura temporal de sus ocupaciones significativas. Estos efectos secundarios y/o secuelas, en su mayoría de naturaleza física, que dificultaban sobremanera el proceso de recuperación para algunas de ellas, minimizaban sus posibilidades de participación en actividades que para las participantes eran significativas durante la quimioterapia, como el trabajo remunerado en mayor medida. Esta ruptura con las ocupaciones de la vida diaria se puede equiparar o traducir en la mayoría de los casos, como la existencia de una disrupción ocupacional entendida por la autora Gail Whiteford como *“el estado temporal o transitorio que ocurre cuando un patrón normal de compromiso ocupacional se ve interrumpido debido a eventos significativos de la vida”*, a lo que añade, *“es un estado temporal, el cual, dadas las condiciones de apoyo necesarias, se resuelve”* ⁽⁵³⁾, como es el caso del cáncer de mama, compromiso ocupacional que podrá ser recuperado en mayor o menor medida, con el paso del tiempo y progresivamente, hasta recuperar su *“yo ocupacional tras un período de transición”* ⁽⁵⁴⁾ al que hacen referencia las autoras Vrkljan y Miller-Polgar, desde el diagnóstico hasta la recuperación de su vida diaria.

Del mismo modo, se han analizado resultados similares en un estudio cualitativo desarrollado con mujeres sobrevivientes originarias de América del Sur ⁽⁵⁵⁾, las cuales percibieron una disminución de su calidad de vida directamente relacionada con los efectos secundarios del tratamiento, experimentando limitaciones en su desempeño ocupacional en las áreas de Autocuidado, Productividad y Ocio, desde el momento en el que fueron diagnosticadas. Al mismo tiempo, al igual que lo analizado en el presente estudio, las mujeres percibieron un aumento de su bienestar, salud y calidad de vida, al comprometerse con nuevas ocupaciones como el ocio y la religión, así como el establecimiento de nuevas rutinas diarias o el apoyo a otras mujeres en la misma situación, lo que les ayudó a sobrellevar y superar el proceso y efecto del mismo ⁽⁵⁵⁾. Esto mismo se observa en los hallazgos del presente estudio, en el que las mujeres se comprometen en actividades de ocio, recreación tranquila y/o de socialización como caminar, leer o quedar con amistades e incluso la reanudación del estudio, dado el tiempo libre poco productivo del que disponen, encontrando en las mismas una vía de liberación y adaptación ante la experiencia del cáncer. La creación de nuevas ocupaciones puede llegar a aumentar la percepción de normalidad y bienestar en la vida de las mujeres, manteniendo su mente alejada del complejo proceso a través de nuevas rutinas en su vida diaria ⁽²⁵⁾, adquiriendo en algunos casos nuevos roles como el de estudiante, tras no poder continuar con actividades de socialización y productividad durante la quimioterapia, como el trabajo remunerado tal como ha sido observado.

Un estudio cualitativo titulado *“El camino hacia la recuperación”* ⁽²³⁾, realizado con mujeres Islandesas supervivientes de cáncer de mama, exploró la vida ocupacional de las mismas haciendo referencia a la manera en la que el tratamiento oncológico les había hecho perder el control de su vida diaria, debido a las consecuencias tanto físicas y afectivas del mismo, experimentando un cambio en su identidad y pérdida de roles para *“pasar a ser una paciente”* ⁽²³⁾ a lo que se añade, *“la participación ocupacional parece ser la característica principal en la*

resistencia a la enfermedad”⁽²³⁾. Asimismo, al cáncer de mama es percibido como un desafío para la vida, haciendo referencia ellas mismas a la importancia de recuperar durante el proceso una rutina ocupacional alternativa a la actividad laboral y crear nuevos roles sociales, a través de la participación en nuevas actividades diarias que les ayudaron a fortalecer su propia autoestima, recuperar el control y crear nuevas metas de vida paralelas al cáncer de mama, como ocupaciones de productividad y ocio -socialización y recreación tranquila-, tal como se observa en la literatura existente^(23,25,54,56) y se ha analizado en el presente estudio.

La autora Kathleen D. Lyons, ha determinado el rol de la ocupación significativa en personas con cáncer como *“un vehículo para sobrellevar los desafíos psicosociales del cáncer”*⁽²⁵⁾, comprendiendo que los y las supervivientes intentan hacer frente a los continuos cambios en su vida ocupacional a través de nuevas actividades y habilidades de participación, o la adaptación y/o recuperación de las mismas, vistas durante el proceso de tratamiento oncológico y supervivencia como objetivos a alcanzar ante *“un problema que amenaza la identidad”*⁽²⁵⁾. Asimismo, esto es experimentado también por las mujeres participantes en el presente estudio al hacer uso de estrategias propias en su socialización, pues intentan normalizar su nueva situación ante la sociedad viendo a amigos y familia, como también en el área de Productividad, buscando alternativas a la ausencia de actividad laboral como es el estudio e incluso explorando estrategias compensatorias o alternativas en actividades significativas de cuidado personal, con el objetivo de disminuir los efectos secundarios de carácter físico y/o social y afectivo que han afectado a todas las áreas del desempeño. Las mismas estrategias de superación para hacer frente al proceso de tratamiento y recuperación se ha observado en mujeres orientales participantes en un equipo de *“carreras de botes de dragón”*⁽⁵⁶⁾, éstas expresaron que, participar con otras supervivientes en esta nueva ocupación significativa promovió en ellas un mayor sentimiento de capacidad y fortaleza, al mismo tiempo que recuperaban su vida social y de ocio a través de un deporte saludable, activando su estado físico y

emocional, respondiendo a sus necesidades ocupacionales y ofreciendo una visión positiva de ellas mismas y el cáncer de mama ⁽⁵⁶⁾.

5.2 Cáncer de mama como una nueva oportunidad para redefinir valores y prioridades.

Por otro lado, alguna de las mujeres participantes en el presente trabajo de investigación refleja en sus palabras como, una vez que el tratamiento oncológico es superado y la enfermedad es controlada medicamente, su deseo principal es vivir mejor *“los seres humanos una vez que salvamos la vida [...] luego quieres vivir mejor (MP03)”*, redefiniendo así sus prioridades vitales en muchos casos y traduciendo estas prioridades o necesidades en ocupaciones de índole social y familiar, como conocer gente nueva, ir de viaje, cambiar de empleo o cuidar de futuros nietos/as, entre otras. Resultados similares se han observado en otra investigación ⁽⁵⁷⁾, en la cual las participantes, todas ellas madres en edad laboral con hijos/as de corta edad, experimentaban un cambio de pensamiento en referencia al trabajo remunerado, dado que era complicado para ellas encontrar un balance entre el cuidado de sí mismas, el cuidado a sus hijos e hijas y la vuelta al mundo laboral, priorizando en mayor medida sus ocupaciones como madres antes que su propia salud, con el objetivo de no alterar la vida de sus hijos e hijas en la medida de lo posible ⁽⁵⁷⁾. De modo similar se ha analizado en el presente trabajo, en el cual dos de las mujeres, ambas madres, debían anteponer los cuidados del hogar y de atención sus hijos/as a su propio estado de salud, dado que no deseaban que éstos y éstas percibieran diferencias en sus rutinas diarias o roles, ni en la de sus madres, observándose de forma significativa en mujeres que no contaban con suficiente apoyo familiar y laboral, tan necesario en el proceso de tratamiento y recuperación de la vida previa, al igual que se analizó en el citado estudio ⁽⁵⁷⁾; junto con una implícita perspectiva de género a analizar en futuros estudios.

5.3 Recuperación de la actividad laboral y su repercusión en la vida diaria.

En el presente estudio, la reanudación de la actividad laboral se ha considerado muy importante para las informantes, describiendo cómo esta reincorporación después de superar la enfermedad fue y será esencial para recuperar sus rutinas diarias, volviendo a la normalidad de manera progresiva. Por otro lado, se ha analizado que el tiempo desde el diagnóstico hasta la reincorporación difiere entre las mujeres, e inclusive, en algunas de ellas esto aún no ha sucedido, lo que depende de distintos factores como el apoyo social en el ámbito laboral y familiar, al igual que lo analizado en la bibliografía existente ^(35,57), dificultades financieras que ha obligado a una de ellas a volver a la actividad laboral durante el tratamiento o necesidad de un mayor tiempo de recuperación física y emocional para retomar su trabajo. Morrison y Thomas en 2014 ofrecieron resultados similares, analizando cómo para los y las supervivientes de distintos tipo de cáncer la vuelta al trabajo *“simboliza salud y bienestar, normalidad, identidad, conexión con la sociedad y es importante para su proceso de recuperación”* ⁽⁵⁸⁾, entre otras, identificando además secuelas físicas y psicosociales que dificultan la vuelta, así como una falta y necesidad de apoyo e información hacia los y las participantes en su proceso de reincorporación laboral, rol que puede llevar a cabo la terapia ocupacional ⁽⁵⁸⁾. Resultados similares se encuentran en otro estudio cualitativo, realizado a distintos profesionales de servicios oncológicos y terapeutas ocupacionales belgas ⁽³⁴⁾, el mismo, analiza la importancia de incluir nuevos programas ocupacionales de apoyo en los cuales las mujeres formen parte esencial del proceso de rehabilitación y reincorporación a sus actividades diarias significativas, así como roles, evitando dejar a las supervivientes solas al lograr superar el cáncer de mama, *“ellas sienten que el foco en su rol de paciente no es beneficioso para recuperar la participación”* ⁽³⁴⁾.

Asimismo, ampliamente referenciada por las informantes ha sido la falta de información recibida de forma individualizada, relativa al tratamiento de quimioterapia así como sus posibles efectos secundarios, añadiendo que esta misma se ofrece en el momento del diagnóstico principal, cuando todavía no es asumible, por lo que las mujeres deben crear estrategias propias de adaptación tal como se ha especificado con anterioridad, sobre todo en lo relativo a su cuidado personal, trabajo remunerado, recreación tranquila y/o socialización. Mismos hallazgos se han observado en otros dos estudios cualitativos cuya finalidad era la exploración del desempeño ocupacional en mujeres con cáncer de mama, observando que existían necesidades de apoyo, recursos, e información adicional ⁽²³⁾, siendo esta última facilitada por otras mujeres con la misma experiencia, factor que repercutía sobremanera en su calidad de vida y bienestar ⁽²⁴⁾.

Por estas razones desde la profesión de terapia ocupacional se debe abogar por la exploración e identificación de las necesidades de los y las supervivientes de cáncer, apoyándolos en su proceso de tratamiento, mantenimiento y recuperación de sus ocupaciones significativas, dado sobre todo, el carácter crónico que los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos producen en su vida diaria ^(31,59).

5.4 Limitaciones del estudio

Una de las imitaciones que se ha de tener en cuenta en el presente estudio es la no posibilidad de entrevistar a cada una de las participantes en el momento de la administración de quimioterapia, además de uno y dos años después de la misma, tal como se ha realizado, situación que hubiera enriquecido la comprensión de los hallazgos. Asimismo, se ha de tener en cuenta que todas las mujeres informantes tienen la misma nacionalidad y pertenecen a la misma Comunidad Autónoma, Galicia, hecho que puede haber influido en los resultados de la investigación pues cuentan con costumbres, valores y roles sociales propios.

Por estas razones, se considera necesario llevar a cabo futuras investigaciones en torno a la exploración del desempeño ocupacional en las supervivientes de cáncer de mama, así como nuevas guías de práctica clínica interdisciplinar en el ámbito.

6 Conclusiones

Las mujeres con cáncer de mama experimentan diversas dificultades en la consecución de su desempeño ocupacional y una ruptura temporal en sus rutinas diarias, como consecuencia de los duros tratamientos oncológicos. Esto afecta en mayor grado a las áreas de Autocuidado y Productividad, siendo dentro de éstas el cuidado personal y el trabajo remunerado las más afectadas respectivamente, identificando por otro lado el apoyo social como factor importante para llevar a cabo actividades de ocio y socialización. Los efectos secundarios, consecuencia de la cirugía y quimioterapia, junto con la significativa repercusión observada en su vida diaria, pueden llegar a afectar a su propia identidad ocupacional y calidad de vida. Por ello, las mujeres hacen frente a estas nuevas situaciones de vida con estrategias de adaptación o afrontamiento propias, tanto físicas como psicosociales y/o con la incorporación de nuevas ocupaciones de estudio y socialización.

Las informantes del presente estudio de investigación cualitativa reclaman la necesidad de una mayor información y apoyo individualizados desde los servicios de salud, estableciéndose de forma gradual y desde el momento del diagnóstico.

La terapia ocupacional es analizada como una profesión socio-sanitaria necesaria como parte del equipo interdisciplinar en los departamentos de oncología en general y oncología mamaria/ginecológica en particular, como eje principal en la aportación de apoyo y recursos, tanto en el momento en que el desempeño ocupacional o la participación en las actividades significativas de la vida diaria se encuentren comprometidas como en situaciones en las que éstas se encuentren en peligro de ello.

7 Agradecimientos

A mis tutoras, Carmen García y Carmen Cereijo, por todo el apoyo recibido y el compromiso mostrado a lo largo de este largo proceso, y sobre todo, por comprender las necesidades, las vivencias, así como el verdadero fin de ese trabajo, dar voz más allá de la enfermedad.

A mis padres, por darme fuerzas para seguir adelante y por salvarme, los auténticos supervivientes de la historia, gracias por apoyarme siempre. Formamos un gran equipo.

A mi pareja, por acompañarme incondicionalmente en este proceso, entender mis tiempos y demostrar tanto a lo largo de estos años. Que este fin de etapa sea el comienzo de una nueva historia para ambos. Gracias infinitas.

A mi compañera y amiga Lara, por enseñarme lo que es la verdadera amistad en estos cuatro años. Qué suerte encontrarte en el camino de la Terapia Ocupacional. Gracias por todo.

A las “chicas de comunidad”, por enseñarme lo que es el compañerismo y el trabajo en equipo, hemos creado muchos lazos este último año. Gracias por el apoyo.

8 Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer de mama: prevención y control [Internet]. Ginebra: WHO; 2014 [citado el 7 de Diciembre de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index1.html>
2. International Agency for Ressearch on Cancer (IARC). GLOBOCAN Cancer Fact Sheets: Breast cancer [Internet]. Ginebra: WHO; 2012 [citado el 7 de Diciembre 2017]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/old/FactSheets/cancers/breast-new.asp>
3. International Agency for Ressearch on Cancer (IARC). Cancer today [Internet]. Lyon: GLOBOCAN; 2012 [citado el 8 de Diciembre de 2017]. Disponible en: http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?mode=cancer&mode_population=continents&population=724&sex=2&cancer=15&type=0&statistic=0&prevalence=0&color_palette=default
4. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España [Internet]. Madrid: 2017 [citado el 8 de Diciembre de 2017]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf
5. Martín M, Herrero A, Echavarría I. El cáncer de mama. Arbor Ciencia, Pensam y Cult [revista en Internet]. 2015 [citado el 9 de Diciembre 2017]; 191(773): 1–7. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5202897&orden=0&info=link%5Cnhttp://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=5202897>
6. Pollán M, García-mendizabal MJ, Pérez-gómez B, Aragonés N, Pastor R, Ramis R, et al. Situación epidemiológica del Cáncer de Mama en España. Psicooncología [revista en Internet]. 2007 [citado el 9 de Diciembre 2017]; 4(2-3): 231-248. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707220231A/15569>
7. Instituto Nacional de Estadística (INE). Fallecidos por cáncer en España [Internet]. 2017 [citado el 9 de Diciembre 2017]. Disponible en: http://www.ine.es/infografias/infografia_fallecidos_cancer.pdf
8. Carmona-Torres JM, Cobo-Cuenca AI, Martín-Espinosa NM, Piriz-Campos RM, Laredo-Aguilera JA, Rodríguez-Borrego MA. Prevalencia en la realización de mamografías en España: análisis por comunidades 2006-2014 y factores que influyen. Atención Primaria [revista en internet]. 2018 [citado el 9 de Diciembre de

- 2017]; 50(4): 228-237. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.007>
9. Torres Trujillo R. Tumores de mama; Diagnóstico y tratamiento (Segunda Ed). México: Mcgraw-Hill Interamericana Editores; 1999.
 10. Hernández G, Bernardello E, Pinotti JA, Barros AC. Cáncer de mama (Segunda Ed). Caracas: McGraw-Hil Interamericana; 2007.
 11. Rubin P. Oncología Clínica; Enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes (Octava Ed). Madrid: Elsevier España; 2003.
 12. Azzopardi JG, Chepick OF, Hartmann WH, Jafarey NA, Llombart-Bosch A, Ozzello L, et al. The World Health Organization Histological Typing of Breast Tumors - Second Edition. Am J Clin Pathol [revista en Internet]. 1982 [citado el 19 de Diciembre de 2017]; 78(6): 806-816. Disponible en: <https://academic.oup.com/ajcp/article-lookup/doi/10.1093/ajcp/78.6.806>
 13. American Joint Committee on Cancer (AJCC). Cancer Staging Manual, 8th Edition [Internet]. 2016 [citado el 20 de Dicmebre 2017]. Disponible en: <https://cancerstaging.org/references-tools/deskreferences/Pages/default.aspx>
 14. Goldhirsch A, Glick JH, Gelber RD, Coates AS, Senn H-J. Meeting Highlights: International Consensus Pane on the Treatment of Primary Breast Cancer. J Clin Oncol [revista en Internet]. 2001 [citado el 25 de Febrero 2018]; 19(18): 3817-3827. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11559719>
 15. Leclerc AF, Jerusalem G, Devos M, Crielaard JM, Maquet D. Multidisciplinary management of breast cancer. Arch Public Health [revista en Internet]. 2016 [citado el 14 de Diciembre 2017]; 74:50. Disponible en: <https://archpublichealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13690-016-0163-7?site=archpublichealth.biomedcentral.com>
 16. Niklasson A, Paty J, Rydén A. Talking About Breast Cancer: Which symptoms and treatment side effects are important to patients with advanced disease?. Patient [revista en Internet]. 2017 [citado el 14 de Diciembre 2017]; 10(6): 719–27. Diponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s40271-017-0242-z>
 17. Player L, Mackenzie L, Willis K, Loh SY. Women’s experiences of cognitive changes or “chemobrain” following treatment for breast cancer: A role for occupational therapy?. Aust Occup Ther J [revista en Internet]. 2014 [citdo el 26 de Diciembre 2017]; 61(4): 230–

240. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/1440-1630.12113>

18. Ryan E, Ryan EL, Miskovitz G, Sutton D, Ahles T. A tailored occupational therapy approach to cognitive rehabilitation of chemotherapy-related cognitive side effects in breast cancer survivors: two case studies of premenopausally affected women. *Psicooncología*. 2011 [citado el 16 de Diciembre 2017]; 8(2-3): 315-342. Disponible en: <https://search.proquest.com/docview/1021962708/fulltextPDF/C236EE8546794A76PQ/1?accountid=17197>
19. AOTA. Occupational Therapy's role in breast cancer rehabilitation [Internet]. EEUU: AOTA; 2012 [citado el 20 de Diciembre de 2017]. Disponible en: <https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatsOT/HW/Facts/Breast-cancer.pdf>
20. Simó Algado S, Urbanowski R. El modelo canadiense del desempeño ocupacional. *Rev Gall Ter Ocup TOG* [revista en Internet]. 2006; 3: 1-27. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num3/pdfs/Expertol.pdf>
21. Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional (tercera Ed). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006.
22. Lyons KD, Svensborn IA, Kornblith AB, Hegel MT. A content analysis of functional recovery strategies of breast cancer survivors. *OTJR* [revista en Internet]. 2015 [citado el 20 de Diciembre 2017]; 35(2): 73-80. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4608247/pdf/nihms724820.pdf>
23. Palmadottir G. The road to recovery: Experiences and occupational lives of icelandic women with breast cancer. *Occup Ther Heal Care* [revista en Internet]. 2009 [citado el 27 de Diciembre 2017]; 23(4): 319-335. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/07380570903242433>
24. Palmadottir G. The role of occupational participation and environment among Icelandic women with breast cancer: A qualitative study. *Scand J Occup Ther* [revista en Internet]. 2010 [citado el 28 de Diciembre 2017]; 17(4): 299–307. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20187758>
25. Lyons KD. Occupation as a vehicle to surmount the psychosocial Challenges of Cancer. *Occup Ther Heal Care* [revista en internet]. 2006 [citado el 28 de Diciembre 2017]; 20(2): 1-16. Disponible en: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/J003v20n02_01

26. Christiansen CH. Defining Lives: Occupation as identity: An Essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning. *Am J Occup Ther* [revista en Internet]. 1999 [citado e 14 de Enero 2018]; 53(6): 547-558. Disponible en: <http://ajot.aota.org/Article.aspx?doi=10.5014/ajot.53.6.547>
27. Sucală M, Achimaş-Cadariu P, David D, Petrişor C, Sucala M. Predictors of quality of life during chemotherapy for breast cancer. Investigating the role of multidimensional symptoms and dysfunctional beliefs. *J Evidence-Based Psychother*. 2014; 14(2): 137-148.
28. Fleischer A, Howell D. The experience of breast cancer survivors' participation in important activities during and after treatments. *Br J Occup Ther* [revista en Internet]. 2017 [citado el 14 de Enero 2018]; 80(8): 470-478. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0308022617700652>
29. Huri M, Huri E, Kayihan H, Altuntas O. Effects of occupational therapy on quality of life of patients with metastatic prostate cancer. *Saudi Med J* [revista en Internet]. 2015 [citado el 14 de Febrero 2018]; 36(8): 954-961. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4549592/pdf/SaudiMedJ-36-954.pdf>
30. Sleight AG, Stein Duker LI. Toward a broader role for occupational therapy in supportive oncology care. *Am J Occup Ther* [revista en Internet]. 2016 [citado el 20 de Enero 2018]; 70(4). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2016.018101>
31. Pergolotti M, Williams GR, Campbell C, Munoz LA, Muss HB. Occupational therapy for adults with cancer: Why it matters. *Oncologist* [revista en Internet]. 2016 [citado el 20 de Enero 2018]; 21(3): 314-319. Disponible en: <http://theoncologist.alphamedpress.org/lookup/doi/10.1634/theoncologist.2015-0335>
32. Miller J, Hopkinson C. A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care. *Eur J Cancer Care (Engl)* [revista en Internet]. 2008 [citado el 21 de Enero 2018]; 17(5): 488-491. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2354.2007.00899.x>
33. Loh SY, Nadia A. Methods to improve rehabilitation of patients following breast cancer surgery: a review of systematic reviews. *Breast Cancer Targets Ther* [revista en Internet]. 2015 [citado el 21 de Enero 2018]; 7: 81–98. Disponible en:

<http://www.dovepress.com/methods-to-improve-rehabilitation-of-patients-following-breast-cancer--peer-reviewed-article-BCTT>

34. Désiron HAM, Donceel P, Godderis L, Van Hoof E, de Rijk A. What is the value of occupational therapy in return to work for breast cancer patients? A qualitative inquiry among experts. *Eur J Cancer Care (Engl)* [revista en Internet]. 2015 [citado el 26 de Enero 2018]; 24(2): 267–280. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/ecc.12209>
35. Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors related to return to work by women with breast cancer in northern france. *J Occup Rehabil* [revista en Internet]. 2010 [citado el 26 de Enero 2018]; 20: 49-58. Disponible en: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10926-009-9215-y.pdf>
36. Désiron HAM, Donceel P, de Rijk A, Van Hoof E. A conceptual-practice model for occupational therapy to facilitate return to work in breast cancer patients. *J Occup Rehabil* [revista en internet]. 2013 [citado el 27 de Enero 2018]; 23(4): 516-526. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s10926-013-9427-z>
37. Lewis J, Chapparo C, Mackenzie L, Ranka J. Work after breast cancer: Identification of cognitive difficulties using the Perceive, Recall, Plan, and Perform (PRPP) System of task analysis. *Br J Occup Ther* [revista en Internet]. 2016 [citado el 27 de Enero 2018]; 79(5): 323-232. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0308022616639983>
38. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.
39. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa, Manual para principiantes (primera Ed.). Navarra: Ediciones Eunate; 2011.
40. Ayala Carabajo R. La metodología Fenomenológico-Hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Rev Investig Educ* [revista en Internet]. 2008 [citado el 10 de Febrero 2018]; 26(2): 409-430. Disponible en: <http://revistas.um.es/rie/article/view/94001>
41. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: Diseños, evaluación del rigor y retos. *Liberabit* [revista en Internet]. 2007 [citado el 10 de

- Febrero 2018]; 13(13): 71–78. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272007000100009&script=sci_arttext&tIng=en
42. Vanegas BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Rev Colomb Enfermería*. 2010; 6(6): 128-142.
 43. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa (quinta Ed). Deusto: Deusto; 2012.
 44. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol* [revista en Internet]. 2012 [citado el 17 de Febrero 2018]; 11(2): 98-101. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
 45. Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Palmar Santos AM. Investigación cualitativa. Colección cuidados de salud avanzados (primera Ed.). Barcelona: Elsevier España; 2014.
 46. Flick U. El diseño de Investigación Cualitativa. Colección: Investigación Cualitativa (primera Ed.). Madrid: Ediciones Morata; 2015.
 47. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Heal Sci*. 2013; 15: 398-405.
 48. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in Psychology. *Qual Res Psych* [revista en Internet]. 2006 [citado el 18 de Febrero 2018]; 3(2): 77-101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
 49. Boletín Oficial del Estado, BOE núm. 298. LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal [Internet]. Disponible en : <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>
 50. Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, Junio de 1964. 2013; 310(20).
 51. UE. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016. Diario Oficial de la Unión Europea [Internet]. 2016; 27. Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

52. Law M, Baptise S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Medida Canadiense del Rendimiento Ocupacional (COPM). CAOT Publications ACE; 2000.
53. Whiteford G. Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *Br J Occup Ther* [revista en Internet]. 2000 [citado el 14 de Julio 2018]; 63(5): 200-204. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/030802260006300503?journalCode=bjod>
54. Vrkljan B, Miller-Polgar J. Meaning of occupational engagement in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Can J Occup Ther* [revista en Internet]. 2001 [citado el 14 de Julio 2018]; 68(4): 237-246. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740106800407>
55. Sleight AG. Occupational engagement in low-income latina breast cancer survivors. *Am J Occup Ther* [revista en Internet]. 2017 [citado el 15 de Julio 2018]; 71(2): 1-8. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?doi=10.5014/ajot.2017.023739>
56. Unruh AM, Elvin N. In the eye of the dragon: Women's experience of breast cancer and the occupation of dragon boat racing. *Can J Occup Ther* [revista en Internet]. 2004 [citado el 16 de Julio 2018]; 71(3): 138-149. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740407100304>
57. Mackenzie CR. "It is hard for mums to put themselves first": How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Social Science & Medicine* [revista en Internet]. 2014 [citado el 17 de Julio 2018]; 117: 96-106. Disponible en: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277-9536\(14\)00472-9](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277-9536(14)00472-9)
58. Morrison TL, Thomas RL. Survivors' experiences of return to work following cancer: A photovoice study. *Can J Occup Ther* [revista en Internet]. 2014 [citado el 19 de Julio 2018]; 81(3): 163-172. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25154130>
59. Baxter MF, Newman R, Longpré SM, Polo KM. Occupational therapy's role in cancer survivorship as a chronic condition. *Am J Occup Ther* [revista en Internet]. 2017 [citado el 19 de Julio 2018]; 71(3): 1-7. Disponible en: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2614803>

9 APÉNDICES

9.1 APÉNDICE I: Estrategia de búsqueda bibliográfica

La estrategia de búsqueda bibliográfica llevada a cabo en el presente estudio de investigación ha sido desarrollada en las bases de datos Scopus, Web of Science, Cinahl, Pubmed, PsycINFO y Dialnet, asimismo se han empleado y analizado artículos de investigación a partir del gestor bibliográfico Mendeley, así como revisada documentación referente a la temática de estudio disponible en formato papel y guías en páginas web especializadas. La misma ha sido llevada a cabo en los meses de Noviembre y Diciembre de 2017, así como en Junio 2018.

Los descriptores de ciencias de la salud específicos (términos MESH en la base de datos PubMed) empleados en la estrategia de búsqueda han sido los siguientes:

- Cáncer de mama: “breast cancer” o “breast neoplasm”.
- Desempeño ocupacional: “occupational performance”
- Compromiso ocupacional: “occupational engagement”
- Participación ocupacional: “occupational participation”
- Terapia Ocupacional: “occupational therapy”
- Cualitativo: “qualitative”

SCOPUS

Búsqueda: no se ha llevado a cabo ninguna restricción o limitación por año de publicación o idioma.

TITLE-ABS-KEY (“Breast cancer” AND (“occupational performance” OR “Occupational engagement”))

Resultados: 14 artículos

Seleccionados: 8 artículos

- Sleight AG. Occupational engagement in low-income Latina Breast Cancer Survivors. *Am J Occup Ther* [Revista en Internet]. 2017; 71(2): 7102100020p1.
- Lewis J, Chapparo C, Mackenzie L, Ranka J. Work after breast cancer: Identification of cognitive difficulties using the Perceive, Recall, Plan, and Perform (PRPP) System of Task Analysis. *Br J Occup Ther* [Revista en Internet]. 2016; 79(5):323–32.
- Désiron HAM, Donceel P, de Rijk A, Van Hoof E. A conceptual-practice model for occupational therapy to facilitate return to work in breast cancer patients. *J Occup Rehabil* [Revista en Internet]. 2013; 23(4):516–26.
- Palmadottir G. The role of occupational participation and environment among Icelandic women with breast cancer: A qualitative study. *Scand J Occup Ther*. 2010;17:299–307.

- Palmadottir G. The Road to Recovery: Experiences and Occupational Lives of Icelandic Women with Breast Cancer. *Occup Ther Heal Care [Revista en Internet]*. 2009; 23(4):319–35.
- Vrkljan B, Miller-Polgar J. Meaning of Occupational Engagement in Life-Threatening Illness: A Qualitative Pilot Project. *Can J Occup Ther [Revista en Internet]*. 2001; 68(4):237–46.
- Miller J, Hopkinson C. A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care. *Eur J Cancer Care (Engl) [Revista en Internet]*. 2008; 17(5):488–91.
- Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors Related to Return to Work by Women with Breast Cancer in Northern France. *J Occup Rehabil*. 2010; 20:49–58.

Búsqueda: se ha limitado la búsqueda a idioma inglés y a artículos originales o revisiones bibliográficas.

TITLE-ABS-KEY (“breast cancer” AND (“occupational therapy” OR “occupational engagement”)) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE “English”)) AND (LIMIT-TO (DOCTYPE, “ar”)) OR LMIT-TO (DOCTYPE, “re”))

Resultados: 73 artículos

Seleccionados: 5 artículos, de los cuales duplicados 2.

- Loh SY, Nadia A. Methods to improve rehabilitation of patients following breast cancer surgery: a review of systematic reviews. *Breast Cancer Targets Ther [Internet]*. 2015; 7: 81-98.
- Désiron HAM, Donceel P, Godderis L, Van Hoof E, de Rijk A. What is the value of occupational therapy in return to work for breast cancer patients? A qualitative inquiry among experts. *Eur J Cancer Care (Engl) [Revista en Internet]*. 2015; 24(2):267–80.
- Lyons KD, Svensborn IA, Kornblith AB, Hegel MT. A Content Analysis of Functional Recovery Strategies of Breast Cancer Survivors. *OTJR (Thhorefare NJ)*. 2015; 35(2):73-80.

WEB OF SCIENCE

Búsqueda: no se ha llevado a cabo ninguna restricción o limitación por año de publicación o idioma.

“breast cancer” AND (“occupational performance” OR “occupational engagement” OR “occupational participation”)

Resultados: 9 artículos

Seleccionados: 5 artículos, de los cuales duplicados 4.

- Huri M, Huri E, Kayihan H, Altuntas O. Effects of occupational therapy on quality of life of patients with metastatic prostate cancer. *Saudi Med J. [Revista en internet]*. 2015; 36(8): 954-961.

CINAHL

Búsqueda: no se ha llevado a cabo ninguna restricción o limitación por año de publicación o idioma.

""breast cancer AND occupational performance""

Resultados: 9 artículos

Seleccionados: 4 artículos, de los cuales duplicados 4.

PUBMED

Búsqueda: se ha llevado a cabo una limitación a diez años desde el momento de publicación.

("breast cancer"[All Fields] OR "breast neoplasm"[All Fields]) AND ("occupational performance"[All Fields] OR "occupational engagement"[All Fields])

Resultados: 38 artículos

Seleccionados: 4 artículos, 3 de los cuales duplicados .

- Sleight AG, Stein Duker LI. Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care. Am J Occup Ther [Revista en Internet]. 2016; 70(4).
-

PsycINFO

Búsqueda: no se ha llevado a cabo ninguna restricción o limitación por año de publicación o idioma.

"breast cancer" AND ("occupational performance" OR "occupational participation" OR "occupational engagement")

Resultados: 5 artículos

Seleccionados: 2, de los cuales duplicados 2.

Búsqueda: no se ha llevado a cabo ninguna restricción o limitación por año de publicación o idioma.

"breast cancer" AND ("occupational therapy" OR "occupational performance") AND qualitative

Resultados: 14 artículos

Seleccionados: 7 artículos, de los cuales duplicados 3.

- Player L, Mackenzie L, Willis K, Loh SY. Women's experiences of cognitive changes or "chemobrain" following treatment for breast cancer: A role for occupational therapy?. Aust Occup Ther J [Revista en Internet]. 2014; 61(4):230–40.
 - Unruh AM, Elvin N. In the Eye of the Dragon: Women's Experience of Breast Cancer and the Occupation of Dragon Boat Racing. Can J Occup Ther [Revista en Internet]. 2004; 71(3):138–49.
-

- Vrkljan B, Miller-Polgar J. Meaning of Occupational Engagement in Life-Threatening Illness: A Qualitative Pilot Project. Can J Occup Ther [Revista en Internet]. 2001; 68(4):237-46.
- Fleischer A, Howell D. The experience of breast cancer survivors' participation in important activities during and after treatments. Br J Occup Ther. 2017; 80(8):470-478.

DIALNET

Búsqueda: no se ha llevado a cabo ninguna restricción o limitación por año de publicación o idioma.

“cáncer de mama” Y “terapia ocupacional” Y “desempeño ocupacional”

Resultados: 1 artículo

Seleccionados: 1 artículo

- Merino Suárez M. Terapia ocupacional en mujeres con cáncer de mama, una mirada desde el modelo canadiense del desempeño ocupacional. TOG (A Coruña) [Revista en Internet]. 2017; 14(25): 99-109.

9.2 APÉNDICE II: Carta de presentación al participante

CARTA DE INVITACIÓN A PARTICIPAR EN ESTUDIO

Mi nombre es **Andrea María Cal Eirín**, soy estudiante de cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña y para el Trabajo de Fin de Grado(TFG) que debo realizar he decidido llevar a cabo una investigación titulada **“La voz de las mujeres con cáncer de mama: Aproximación a su desempeño ocupacional”**.

Las mujeres que voluntariamente acepten participar, deberán acudir si lo desean a una entrevista grupal en la que les realizaré una serie de preguntas sobre las actividades de su vida diaria desde el momento del diagnóstico. Esta entrevista durará como máximo dos horas y se realizará el día y en el lugar más adecuado para todas las participantes.

El mismo día de la entrevista y antes de iniciar la misma se le facilitará una hoja de información a la participante que deberá leer detenidamente, y firmar posteriormente el consentimiento informado, pues puede negarse a participar en cualquier momento que estime oportuno.

Puede localizarme en el teléfono _____ o en el correo electrónico para aclarar cualquier duda que se le presente o recibir una información más detallada.

Muchas gracias por su atención.

Atentamente;

Andrea M^a Cal Eirín.

9.3 APÉNDICE III: Hoja de información a la participante adulta

TÍTULO DEL ESTUDIO: La voz de las mujeres con cáncer de mama: aproximación a su desempeño ocupacional.

INVESTIGADORA: Andrea María Cal Eirín

CENTRO: Estudiante de Cuarto curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Universidad de A Coruña (UDC).

INVESTIGADORA COLABORADORA:

CENTRO:

Este documento tiene como objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Coruña-Ferrol.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo principal del estudio es conocer y describir el desempeño ocupacional de las mujeres con cáncer de mama, entendido éste como la capacidad de desarrollar aquellas actividades de la vida diaria que son significativas para usted, como las actividades de aseo y cuidado personal

o cuidado del hogar, trabajo, estudio o participación social entre otras.

De esta forma se podrá dar voz, en primera persona, a la experiencia vivida y a los distintos fenómenos que la acompañan, ofreciendo nuevos enfoques de abordaje que fomenten el bienestar y la calidad de vida en las mujeres con cáncer de mama, durante y después del tratamiento oncológico.

Cabe destacar que este estudio se trata de un Trabajo de Fin de Grado, realizado por la alumna de cuarto curso del grado en Terapia Ocupacional.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitada a participar porque cumple con los criterios de inclusión en el mismo, pues es o ha sido seguida en la Unidad de mama del Hospital X. Por esta razón se cree que su colaboración, en la que puede contar su experiencia, es beneficiosa para los resultados de estudio, así como ofrecer puntos de mejora en la práctica clínica durante todo el proceso vivido.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en la colaboración en el presente estudio, mediante la realización de una entrevista grupal a través de la cual podrá expresar su propia opinión y experiencias en torno a su desempeño ocupacional. Esta entrevista, que realizará la investigadora principal, será grabada en audio si así lo autoriza en el presente documento, pudiendo usted negarse a contestar a las preguntas que considere. Esta información que usted ofrece será transcrita durante el proceso de investigación para su posterior análisis, así como codificada su identidad, la cual será en todo momento preservada, eliminando cualquier dato personal. Asimismo, las conversaciones grabadas serán destruidas una vez éstas sean transcritas y analizadas por la investigadora principal.

Su participación es voluntaria y podrá abandonar el estudio en el momento que lo desee y por cualquier razón.

Su participación tendrá una duración total estimada de dos horas.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Su colaboración no conllevará ningún riesgo o inconveniente, dado que se trata de una investigación cualitativa en la que solo se empleará como objeto de estudio sus experiencias de vida. Asimismo, se accederá a su historial clínico con anterioridad a la elección de las participantes, para poder así incluirla en el mismo mediante unos criterios de inclusión predeterminados. Dicho acceso lo realizará X en el Hospital X.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el desempeño ocupacional en las mujeres con cáncer de mama durante o después de un tratamiento oncológico. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de las participantes. Asimismo, este estudio al tratarse de un trabajo de fin de grado, será almacenado en el Repositorio Institucional de la Biblioteca de la Universidad de A Coruña, el cual podrá ser consultado por cualquier persona interesada en el tema a tratar.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 1 de diciembre del protección de datos de carácter personal, y a partir del 25 de Mayo de 2018, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo, de 27 de abril de

2016, de protección de datos. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos, solicitando ante la investigadora Andrea María Cal Eirín.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa del país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo:

- **Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es *Andrea María Cal Eirín*. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados, eliminando cualquier dato que pueda identificarla.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación es promovida por la Universidad de A Coruña, sin ningún fondo aportado, pues forma parte de una propuesta de investigación perteneciente a la asignatura TFG (Trabajo de Fin de Grado).

La investigadora no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuida por participar. En este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Andrea María Cal Eirín en el teléfono ____ o en el correo electrónico_____.

Muchas Gracias por su colaboración.

9.4 APÉNDICE IV: Consentimiento informativo

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO: La voz de las mujeres con cáncer de mama; aproximación a su desempeño ocupacional.

Yo,.....

- Leí la hoja e información a la participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Andrea María Cal Eirín y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información a la participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.
- Accedo a ser grabada durante la entrevista (marcar si acepta).
- Accedo a que mis palabras sean transcritas por la investigadora durante la conversación (marcar si acepta).

Fdo.: La participante,

Fdo.: La investigadora,

Nombre y Apellidos

Nombre y Apellidos

Fecha:

Fecha:

9.5 APÉNDICE V: Guión de entrevista

PREGUNTAS INCLUIDAS EN EL ESTUDIO CUALITATIVO

“La voz de las mujeres con cáncer de mama: aproximación a su desempeño ocupacional”

Investigadora principal y entrevistadora: Andrea María Cal Eirín.

1. ¿Cómo percibe que la enfermedad y tratamiento ha cambiado su vida diaria?
2. ¿Cómo cree que las actividades de autocuidado/cuidado personal han variado y por qué lo cree?
3. ¿Cómo cree que las actividades de productividad (gestión del hogar, trabajo) han variado y por qué lo cree?
4. ¿se ha visto en la obligación de abandonarla/s indefinidamente?
5. ¿Ha percibido diferencias en sus actividades de ocio o relaciones sociales?
6. ¿Qué actividades o intereses nuevos han aparecido durante la enfermedad?
7. ¿De qué manera éstos le han ayudado?
8. En este momento, y después de la enfermedad ¿Cuáles son sus valores e principales?
9. ¿De qué manera ha afrontado este proceso?
10. ¿Cuáles han sido sus apoyos/recursos principales?
11. ¿Cómo ha afectado esta nueva situación a su vida familiar, social y laboral?
12. ¿Qué aspectos o cambios físicos, psicológicos y/o sociales ha experimentado?
13. ¿Cómo han afectado estos cambios a su vida diaria?
14. ¿Cómo cree que sería un tratamiento rehabilitador completo?
15. ¿Se debería incluir otro tipo de tratamiento?
16. ¿Cuál ha sido la información recibida previa al tratamiento?
17. Para finalizar, ¿Cree que ha habido “un antes y un después” en su vida?

9.6 APÉNDICE VI: Compromiso investigadora principal

COMPROMISO DE LA INVESTIGADORA PRINCIPAL

Dna. Andrea María Cal Eirín

Servicio Terapia Ocupacional

Centro: Universidade de A Coruña/ Estudio TFG

Hace constar:

- Que conoce el protocolo del estudio

Título: La voz de las mujeres con cáncer de mama:
Aproximación a su desempeño ocupacional.

Código do promotor:

Versión:

Promotor: Andrea M^a Cal Eirín

- Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- Que participará como investigador principal en el mismo
- Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
- Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización
- Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

9.7 APÉNDICE VII: Compromiso investigadora colaboradora 1

COMPROMISO DE LA INVESTIGADORA COLABORADORA 1

Dña. María del Carmen García Pinto

Servicio: Terapeuta Ocupacional, Hospital de Día de Psiquiatría del Hospital Marítimo de Oza. Profesora Facultad Ciencias de la Salud (UDC)

Hace constar:

- Que conoce el protocolo del estudio

Título: La voz de las mujeres con cáncer de mama:
Aproximación a su desempeño ocupacional.

Código do promotor:

Versión:

Promotor: Andrea M^a Cal Eirín

- Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- Que participará como investigador colaborador en el mismo
- Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
- Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización.

9.8 APÉNDICE VIII: Compromiso investigadora colaboradora 2

COMPROMISO DE LA INVESTIGADORA COLABORADORA

Dña. Carmen Cereijo Garea

Servicio: Enfermera. Gestora de Casos Unidad de Mama, Hospital Abente y Lago de A Coruña. Profesora Facultad de Enfermería. UDC.

Hace constar:

- Que conoce el protocolo del estudio

Título: La voz de las mujeres con cáncer de mama:
Aproximación a su desempeño ocupacional.

Código do promotor:

Versión:

Promotor: Andrea M^a Cal Eirín

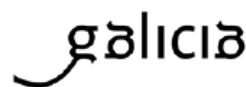
- Que dicho estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- Que participará como investigador colaborador en el mismo
- Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
- Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización.

9.9 APÉNDICE IX: Aceptación Comité de Ética la Investigación



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA-FERROL

Carlos Rodríguez Moreno, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 11/21/2017 el estudio:

Título: La voz de las mujeres con cáncer de mama: aproximación a su desempeño ocupacional

Promotor: Andrea M.^a Cal Eirin

Tipo de estudio: Outros

Version:

Código del Promotor:

Código de Registro: 2017/549

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité.

Emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización del estudio por el/la investigador/a del centro:

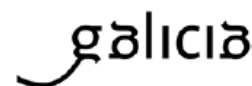
Centros	Investigadores Principales
UDC, Facultad de Ciencias de la Salud	Andrea M. ^a Cal Eirin

Firmado digitalmente por: RODRIGUEZ
MORENO CARLOS
Fecha: 2017.11.22 11:39:03 +02'00'



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
Secretaría Xeral Técnica

Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



Y hace constar que:

1.- El Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol cumple los requisitos legales vigentes (Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y el Decreto 63/2013 por el que se regulan los comités de ética de investigación en Galicia).

2.- La composición actual del Comité Territorial de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol es:

Salvador Pita Fernández (Presidente), Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Área de Gestión Integrada A Coruña.

Lucía Fuster Sanjurjo (Vicepresidenta), Farmacéutica. Especialista en Farmacia Hospitalaria. Área de Gestión Integrada Ferrol

Carlos Rodríguez Moreno (Secretario), Médico especialista en Farmacología Clínica. Área de Gestión Integrada Santiago

Natalia Cal Purriños (Vicesecretaria), Licenciada en derecho. Fundación "Profesor Nóvoa Santos". A Coruña

Juana M^a Cruz del Rio, Trabajadora social. Consellería de Sanidad

Begoña Graña Suárez, Médica especialista en Oncología Médica. Área de Gestión Integrada A Coruña

Angel Lopez-Silvarrey Varela, Médico especialista en Pediatría. Área de Gestión Integrada A Coruña

Alejandro Pazos Sierra, Médico. Universidad de A Coruña

Gonzalo Peña Pérez, Médico especialista en Cardiología. Hospital de San Rafael. A Coruña

José M^a Rumbo Prieto, Diplomado en enfermería. Área de Gestión Integrada Ferrol

María Isabel Sastre Gervás, Farmacéutica Atención Primaria. Área de Gestión Integrada A Coruña

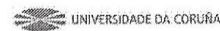
Para que conste donde proceda, y a petición del promotor / investigador, en Santiago de Compostela,

El secretario



Firmado digitalmente por: RODRIGUEZ
MORENO CARLOS
Fecha: 2017.11.22 11:39:08 +02'00'

9.10 APÉNDICE X: Aceptación coordinador unidad de mama



[] a 23 de Octubre del 2017.

A/A Dr. Joaquín Mosquera Osés, Coordinador Unidad de Mama, []
[]

Con referencia a la realización del Trabajo de Fin de Grado en Terapia Ocupacional, Facultad de Ciencias de la Salud, la alumna e investigadora de 4º Curso Andrea María Cal Eirín, solicita su autorización para la realización del estudio titulado "La voz de las mujeres con cáncer de mama: aproximación a su desempeño ocupacional", que se llevará a cabo en los meses de Febrero y Marzo en la Unidad de Mama del Hospital [] La investigación será tutorizada por María del Carmen García Pinto, Terapeuta Ocupacional Hospital de día Psiquiatría del Hospital Marítimo de Oza, profesora Facultad Ciencias de la Salud y Carmen Cereijo Garea, Enfermera y Gestora de casos en la Unidad de Mama del Hospital Abente y Lago de A Coruña.

Este estudio, desde una investigación cualitativa de tipo fenomenológico, tiene como objetivo principal explorar y describir el desempeño ocupacional en mujeres con cáncer de mama desde su propia perspectiva, dando voz a la experiencia vivida; entendiendo el desempeño ocupacional como la capacidad de organizar y desarrollar ocupaciones significativas para la persona, propias de una cultura y a las cuales el individuo da valor. En el mismo participarán de forma voluntaria y previo consentimiento informado, (conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal), mujeres con cáncer de mama que hayan pasado o estén pasando por un tratamiento oncológico con quimioterapia y cirugía de mama. La investigación será llevada a cabo mediante una entrevista semi-estructurada y su posterior análisis cualitativo.

Con respecto a lo expuesto anteriormente, se solicita su autorización para la elaboración de este estudio en la unidad:

Desde la Unidad de Mama de [], a fecha 26/10/17, se acepta la elaboración del estudio antes presentado,

Firmado []
Coordinador Unidad de Mama,
Dr. Joaquín Mosquera Osés

Firmado []
La investigadora,
Andrea María Cal Eirín

Firma y fecha []
DR. JOAQUIN MOSQUERA

Firma y fecha 26/10/17

26. X-17

9.11 APÉNDICE XI: Índice de siglas y acrónimos

<u>Abreviatura</u>	<u>Significado</u>
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AJCC	American Joint Committee on Cancer Comité Conjunto Americano sobre el Cáncer
AOTA	American Occupational Therapy Association Asociación Americana de Terapia Ocupacional
CAEIG	Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia
CDIS	Carcinoma Ductal In Situ
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento
CLIS	Carcinoma Lobulillar In Situ
C.M.O.P	Canadian Model of Occupational Performance Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional
COPM	Canadian Occupational Performance Measure Medida Canadiense del Rendimiento Ocupacional
IARC	International Agency for Research on Cancer Agencia Internacional de la Investigación contra el Cáncer
INE	Instituto Nacional de Estadística
NOS	Carcinoma Ductal Infiltrante (No Especificado)
OMS	Organización Mundial de la Salud
SERGAS	Servizo Galego de Saúde Servicio Gallego de Salud
WFOT	World Federation of Occupational Therapists Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales