



**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2019-2020

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Supervivientes de cáncer de mama:  
aproximación desde Terapia Ocupacional**

**Alba Varela Caridad**

**Junio 2020**

## **DIRECTORAS DEL TRABAJO**

### **Inés Dacuña Vázquez**

Terapeuta ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud.  
Universidade da Coruña.

### **Nereida María Canosa Domínguez**

Terapeuta ocupacional. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud.  
Universidade da Coruña.

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	4
<b>RESUMO</b> .....	5
<b>ABSTRACT</b> .....	6
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	7
1.1.    Cáncer de mama.....	7
1.3.    Significados sociales y culturales del cáncer de mama .....	11
1.4.    Terapia Ocupacional y oncología mamaria .....	12
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	16
2.1.    Objetivo general .....	16
2.2.    Objetivos específicos.....	16
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	17
3.1.    Tipo de estudio.....	17
3.2.    Fases del estudio .....	17
3.3.    Ámbito de estudio .....	18
3.4.    Entrada al campo .....	18
3.5.    Selección de informantes .....	19
3.6.    Perfil de los informantes.....	20
3.7.    Recogida de datos .....	21
3.8.    Análisis de datos .....	22
3.9.    Consideraciones éticas y legales .....	23
<b>4. RESULTADOS</b> .....	24
4.1.    Humanización del proceso .....	24
4.2.    Resiliencia .....	25
4.3.    Impacto vital.....	27
4.4.    Recuerdo en el espejo.....	31
4.5.    Terapia Ocupacional: vuelta a la “normalidad” .....	34
<b>5. DISCUSIÓN</b> .....	37
<b>6. CONCLUSIONES</b> .....	44
<b>7. AGRADECIMIENTOS</b> .....	45
<b>8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	46
<b>9. APÉNDICES</b> .....	58

## RESUMEN

**Introducción:** El cáncer de mama es la neoplasia maligna más frecuente y mortal entre las mujeres a nivel mundial. Los y las terapeutas ocupacionales forman parte del equipo profesional dedicado al ámbito de la oncología mamaria, trabajando desde un enfoque holístico y teniendo en cuenta los roles, hábitos, rutinas, y ocupaciones significativas de las mujeres, así como los propios contextos y entornos.

**Objetivos:** Explorar la percepción que tienen los/as profesionales sobre el impacto del cáncer de mama en la vida de las mujeres que lo presentan.

**Metodología:** Se realiza un trabajo de investigación cualitativa con enfoque fenomenológico en el que participan 10 personas relacionadas profesionalmente con mujeres con cáncer de mama. La entrevista semiestructurada es la principal técnica de recogida de datos.

**Resultados:** Tras el análisis de las diferentes entrevistas emergen cinco categorías de significado que pretenden explicar el fenómeno de estudio: “humanización del proceso”, “resiliencia”, “impacto ocupacional”, “recuerdo en el espejo” y “Terapia Ocupacional: vuelta a la normalidad”.

**Conclusiones:** Este proceso vital impacta tanto en la vida de las mujeres y en la de sus seres queridos. Las ocupaciones significativas de las usuarias con esta condición de vida se encuentran limitadas, especialmente el trabajo, que repercute en la salud y participación en la comunidad. A raíz de la situación laboral que atraviesan las supervivientes, muchas de ellas necesitan ayudas económicas a las cuales no pueden optar porque ningún organismo reconoce como discapacidad las secuelas limitantes que deja el cáncer de mama en las mujeres.

**Palabras clave:** cáncer de mama, ocupaciones significativas, participación, roles significativos, Terapia Ocupacional.

**Tipo de trabajo:** Trabajo de investigación.

## RESUMO

**Introdución:** O cancro de mama é a neoplasia maligna máis frecuente e mortal entre as mulleres a nivel mundial. Os e as terapeutas ocupacionais forman parte do equipo profesional dedicado ao ámbito da oncoloxía mamaria, traballando desde un enfoque holístico e tendo en conta os roles, hábitos, rutinas, e ocupacións significativas das mulleres, así como os propios contextos e contornas.

**Obxectivos:** Explorar a percepción que teñen os/ as profesionais sobre o impacto do cancro de mama na vida das mulleres que o presentan.

**Metodoloxía:** Realízase un traballo de investigación cualitativa con enfoque fenomenolóxico no que participan 10 persoas relacionadas profesionalmente con mulleres con cancro de mama. A entrevista semiestructurada é a principal técnica de recollida de datos.

**Resultados:** Tras a análise das diferentes entrevistas emerxen cinco categorías de significado que pretenden explicar o fenómeno de estudo: “humanización do proceso”, “resiliencia”, “impacto ocupacional”, “recordo no espello” e “Terapia Ocupacional: volta á normalidade”.

**Conclusións:** Este proceso vital impacta tanto na vida das mulleres e na dos seus seres queridos. As ocupacións significativas das usuarias con esta condición de vida atópanse limitadas, especialmente o traballo, que repercute na súa saúde e participación na comunidade. Por mor da situación laboral que atravesan as sobreviventes, moitas delas necesitan axudas económicas ás cales non poden optar porque ningún organismo recoñece como discapacidade as secuelas limitantes que deixa o cancro de mama nas mulleres.

**Palabras clave:** cancro de mama, ocupacións significativas, participación, roles significativos, Terapia Ocupacional.

**Tipo de traballo:** Traballo de investigación.

## ABSTRACT

**Introduction:** Breast cancer is the most common and deadly neoplasm among women worldwide. Occupational therapists are part of the professional team dedicated to the field of breast oncology, working from a holistic approach and taking into account the roles, habits, routines, and significant occupations of women, as well as their own contexts and environments.

**Objectives:** To explore professionals' perceptions of the impact of breast cancer on the lives of women who present with it

**Methodology:** A qualitative research work from a phenomenological approach is carried out with the participation of 10 people professionally related to women with breast cancer. The semi-structured interview is the main data collection technique.

**Results:** After the analysis of the different interviews, five categories of meaning emerge that aim to explain the study phenomenon: "humanization of the process", "resilience", "occupational impact", "mirror recall" and "occupational therapy: return to normality".

**Conclusions:** This vital process impacts both the lives of women and their loved ones. The significant occupations of users with this living condition are limited, especially work, which has an impact on health and participation in the community. As a result of the work situation that the survivors are going through, many of them need economic aid to which they cannot apply because no body recognises the limiting consequences that breast cancer leaves in women as a disability.

**Key words:** breast cancer, significant occupations, participation, significant roles, Occupational Therapy.

**Type of work:** Research work.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Cáncer de mama

El cáncer de mama es la “proliferación acelerada, desordenada y no controlada de células con genes mutados, los cuales actúan normalmente suprimiendo o estimulando la continuidad del ciclo celular perteneciente a distintos tejidos de la glándula mamaria” <sup>(1)</sup>.

Es la neoplasia maligna más frecuente y mortal <sup>(1)</sup> entre las mujeres a nivel mundial, representando el 16% de todos los cánceres femeninos <sup>(2)</sup>.

Según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), la neoplasia mamaria se sitúa a día de hoy en España en el segundo lugar en incidencia por encima del cáncer de próstata con 33.307 casos nuevos en el año 2019, superando la cifra del año 2018 con 482. La AECC registra los datos de incidencia desde el año 2012, lo cual permite hacer una comparación respecto a los años posteriores y se observa que cada año se contabilizan una media de 326 casos nuevos de mujeres con cáncer de mama. Asimismo, se recoge que se ha producido un incremento del 7,5% entre los años 2012 y 2019, siendo la diferencia entre ambos de 2.329 <sup>(3)</sup>.

El *Boletín Epidemiológico de Galicia* recoge 2.009 casos de tumores mamarios que tienen como fecha de incidencia el año 2016, siendo el 90% de ellos identificados como malignos. Debido al registro realizado durante años sobre la mortalidad de esta patología en Galicia, se puede afirmar que disminuyó un 20% de 1990 a 2015, siendo este descenso de un 0,9% anual <sup>(4)</sup>.

Gracias a los exámenes histológicos y biopsias para el diagnóstico, se ha podido establecer una clasificación del carcinoma según la afección o no de la membrana basal <sup>(5)</sup>:

- Carcinoma no invasivo: muestras que presentan células con aspecto cancerosas <sup>(6)</sup> que no atraviesan la membrana basal y que a su vez se pueden subdividir en carcinoma intraductal in situ y lobulillar in situ <sup>(5)</sup>

- Carcinoma invasivo: las células malignas atraviesan la membrana basal y se introducen en el tejido mamario. Dentro de esta clasificación los diferentes subtipos se denominan: carcinoma ductal infiltrante, lobulillar infiltrante, tubular, mucinoso, medular, papilar y metaplásico <sup>(5)</sup>.

A pesar de que en la mayoría de mujeres resulta imposible la identificación de factores de riesgo específicos del cáncer de mama, existen una serie de factores ya estudiados que contribuyen al riesgo de desarrollarlo y permiten identificar a mujeres con una mayor predisposición a presentarlo, lo cual hace que se extienda la vigilancia de las mismas por parte de los servicios de salud <sup>(2,5,7-12)</sup>. Dichos factores se explican a continuación:

- Edad: la edad media de aparición del diagnóstico es de 56 años <sup>(8)</sup>.
- Sexo: es el tumor más frecuente en mujeres <sup>(5,9,10)</sup>.
- Nivel socioeconómico y lugar de residencia: las mujeres con mayor nivel educacional y económico, así como aquellas que residen en áreas urbanas poseen mayor riesgo de presentar cáncer de mama <sup>(8)</sup>.
- Estilo de vida: el 21% de todas las muertes registradas son atribuibles al sobrepeso y obesidad, a la falta de actividad física y al consumo de alcohol <sup>(2)</sup>.
- Paridad: los embarazos poco numerosos y en edades tardías, así como el acortamiento de la lactancia materna son también factores de riesgo del carcinoma mamario <sup>(2,7,8)</sup>.
- Factores genéticos y hereditarios: los cánceres hereditarios representan un 10% del total. El riesgo de presentar cáncer de mama se multiplica por el doble o el triple en caso de tener antecedentes familiares. Un tercio de las mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama y/o ovario son portadoras de una mutación en los genes BRCA1 O BRCA2, las cuales están asociadas a un riesgo muy elevado de vivir cáncer de mama <sup>(2,7,8,10,11)</sup>.



- Tratamiento hormonal: una exposición prolongada a estrógenos endógenos y a la terapia hormonal sustitutiva en la menopausia aumentan el riesgo de desarrollar esta patología <sup>(2,8,12)</sup>.

Las lesiones en las mamas incrementan la probabilidad de la aparición de cáncer en las mismas <sup>(8)</sup>.

### 1.2. Prevención y detección precoz

La prevención primaria en el cáncer de mama es, a día de hoy, un interrogante, ya que la causa es todavía desconocida y no se pueden modificar ciertos factores de riesgo como el sexo, la edad, los antecedentes personales y familiares, así como la menarquía precoz y la menopausia tardía <sup>(13,14)</sup>.

Las medidas de prevención secundaria recogen los programas y técnicas de cribado utilizados para el diagnóstico precoz <sup>(14)</sup>. La Organización Mundial de la Salud (OMS) <sup>(2)</sup> fomenta programas nacionales para su control, los cuales engloban la prevención, la detección precoz, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos.

Es importante tener en cuenta que la autoexploración mamaria está recomendada a todas las mujeres a partir de los 20 años entre el quinto y séptimo día posterior al ciclo menstrual debido a que las mamas están más blandas y aquellas mujeres que ya no presentan la menstruación deben hacerlo con una periodicidad mensual <sup>(15-17)</sup>. El principal objetivo de esta técnica es la identificación de cambios inusuales en las mamas, así como la sensibilización sobre este problema de salud. Este método sigue unos determinados pasos que se muestran en la Figura 1.

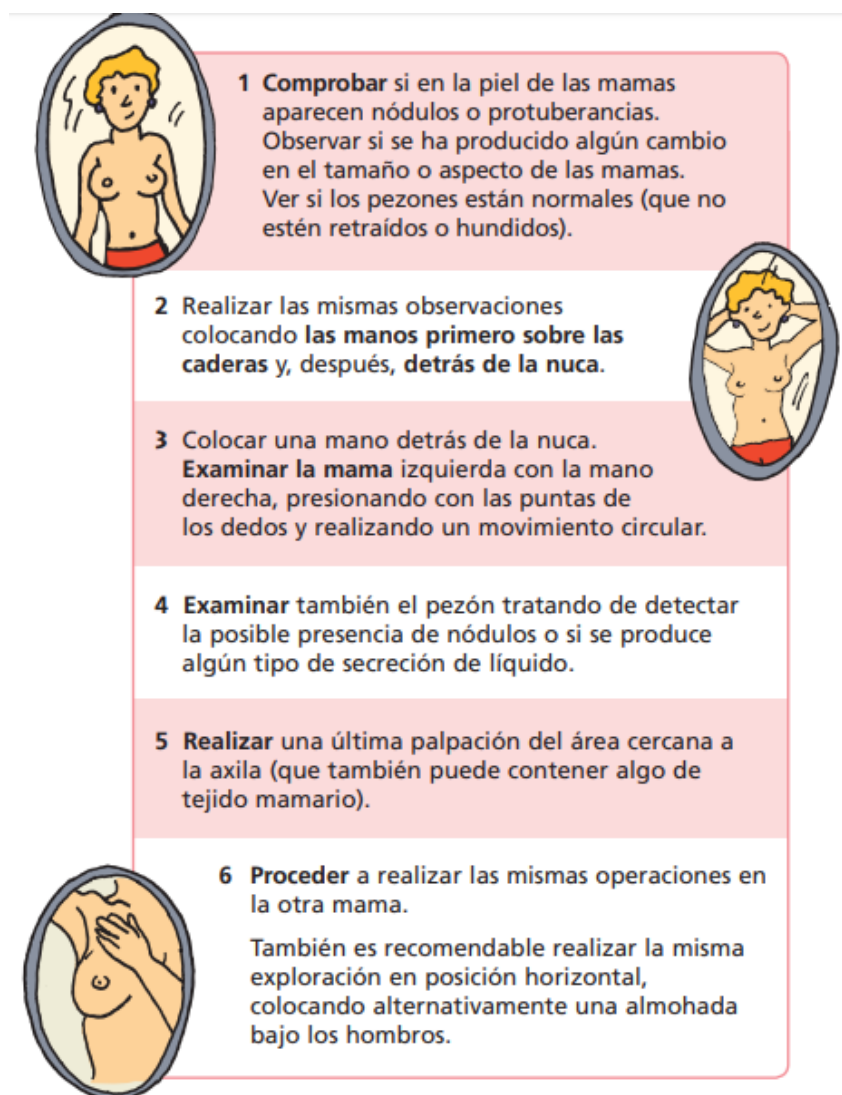


Figura 1. Autoexploración mamaria. Fuente: Sociedad Española de Oncología Médica <sup>(8)</sup>.

Es importante por lo tanto, tener presente que la mamografía es la prueba de mayor validez para el diagnóstico de cáncer de mama <sup>(13,16,18)</sup> y que durante las últimas décadas se han implantado programas nacionales de detección precoz y en ellos está incluida la exploración por rayos X de la glándula mamaria, la cual se realiza a partir de los 50 años de manera bianual y a partir de los 45 años si la mujer presenta factores de riesgo genéticos elevados <sup>(13,14)</sup>. A pesar de la especificidad y sensibilidad de la prueba, el diagnóstico se confirma mediante un estudio histológico y una biopsia <sup>(19)</sup>.

Según las guías establecidas por la *American Association of Clinical Oncology* <sup>(20)</sup> se introdujo como norma “la biopsia del ganglio centinela como el procedimiento apropiado para la estadificación rutinaria de las mamas en estadios tempranos de la enfermedad y con ganglios linfáticos axilares negativos por el examen clínico”. El ganglio centinela es el primer ganglio linfático que tiene más probabilidad de ser encontrado por las células cancerosas desde un tumor primario <sup>(21)</sup>. Krag y Giuliano fueron pioneros en la introducción de esta técnica, basándose en la hipótesis de que la diseminación de células tumorales alcanza primero el ganglio centinela de la axila y gracias a la biopsia se pueden evitar disecciones axilares, consiguiendo así un mayor beneficio para las mujeres <sup>(21-23)</sup>.

### 1.3. Significados sociales y culturales del cáncer de mama

Para las mujeres que presentan esta situación de salud, Sumalla et al <sup>(24)</sup> reflejan en su estudio que al dolor y al sufrimiento derivados del cáncer de mama se le añade una nueva concepción que emerge de un conjunto de significados social y culturalmente vinculados con el mismo. Entre ellos se encuentra la idea de feminidad, siendo en 1952 cuando Terese Lasser fundadora de la organización *Reach to Recovery International*, comenzó su labor visitando y aconsejando a mujeres recién mastectomizadas hasta que la organización fue adoptada por la *American Cancer Society* en 1969 y a partir de ese momento, la mayoría de mujeres, recibían los servicios proporcionados por dicha estructura, entre los que destacaban consejos sobre hábitos de vida saludable, información sobre prótesis, lencería y cosmética, con el objetivo de mostrar una apariencia lo más femenina posible a pesar de su mastectomía. En contraposición a este movimiento, y a su idea de feminidad, se alzan numerosas voces, entre las que destaca Audre Lorde, escritora e icono feminista, quien defendía que “la ausencia de su pecho no era algo a ocultar mediante prótesis sino un elemento, que al hablar de su vida y experiencia, formaba parte de su identidad”.

En definitiva, para el autor ya mencionado la visión tradicional de la feminidad, en la que el bienestar de las mujeres está vinculado con tener una buena imagen y resultar sexualmente atractiva, repercute negativamente en la mujer con cáncer de mama <sup>(24)</sup>.

Por otra parte, otro de los significados culturales y sociales vinculados a esta condición de salud es el lazo rosa, Charlotte Hayley fue la primera persona que introdujo el concepto de usar lazos en la lucha contra esta situación de salud como forma de sensibilización social, emprendió una campaña de venta de lazos de color durazno con la siguiente leyenda: “El presupuesto anual del Instituto Nacional del Cáncer es de 1,8 billones de dólares y solamente el 5% está destinado a la prevención”. Finalmente, en el año 1992, se llevó a cabo una campaña para recaudar fondos en beneficio del cáncer de mama por parte de la compañía Estee Lauder, la revista SELF y la fundación Kommen, en la que se empleó el color rosa de las viseras de los eventos realizados por esta última, de tal forma que desde ese momento dicho color fue asociado al cáncer de mama <sup>(25)</sup>.

### 1.4. Terapia Ocupacional y oncología mamaria

La World Federation of Occupational Therapists (WFOT) define, en el año 2012, a la Terapia Ocupacional como “una profesión de la salud centrada en el cliente que se ocupa de promover la salud y el bienestar a través de la ocupación”, teniendo como principal objetivo “permitir que las personas participen en las actividades de la vida diaria”. Asimismo, expone que “los terapeutas ocupacionales logran este resultado trabajando con personas y comunidades para mejorar su capacidad de participar en las ocupaciones que desean, necesitan o se espera que realicen, modificando la ocupación o el entorno para apoyar su participación ocupacional” <sup>(26)</sup>.

Por eso es necesario mencionar que a pesar de que los avances conseguidos en relación al tratamiento oncológico son de especial relevancia y la supervivencia ha ido en aumento en los últimos años, muchas de estas mujeres presentan limitaciones en la participación en

ocupaciones significativas, provocando una restricción en el compromiso con sus roles, así como en la calidad de vida <sup>(27-29)</sup>.

Gran parte de la evidencia científica que relaciona la Terapia Ocupacional con el cáncer de mama aborda el linfedema, centrando el foco en componentes como el dolor y el balance articular <sup>(30,31)</sup> y cómo actuar desde la disciplina a través de tratamientos posturales, cuidados e higiene de la piel, maniobras de drenaje linfático manual y vendajes <sup>(32)</sup>. Asimismo, hacen referencia a los efectos secundarios provocados por esta dolencia como la inestabilidad emocional, fatiga, angustia, ansiedad y estrés <sup>(33-36)</sup>, así como a la corrección de la postura corporal y el uso de tareas de manipulación, motricidad fina y coordinación <sup>(37)</sup>. Lozano et al. <sup>(38)</sup> publican un estudio basado en un programa de rehabilitación liderado por un terapeuta ocupacional en el que se realizaron ejercicios de fortalecimiento y rango de movimiento del hombro, además de intervenciones de base cognitiva. Asimismo, en un artículo publicado en la revista *Supportive Care in Cancer* <sup>(39)</sup> se define a los terapeutas ocupacionales como “los especialistas en linfedema”, ya que están capacitados para llevar a cabo intervenciones de enfoque educativo en las que se aborda la prevención, las estrategias de reducción de riesgos y el tratamiento de dicha inflamación.

Entre la bibliografía que evidencia la relación entre el cáncer de mama y la Terapia Ocupacional, se destaca a la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), que no solo defiende el rol de la profesión en la oncología mamaria, sino que ha creado un documento en el que destaca que los servicios de Terapia Ocupacional “son beneficiosos para las personas con cáncer de seno desde el diagnóstico inicial hasta la fase de atención de supervivencia”. *Occupational Therapy's Role in Breast Cancer Rehabilitation* <sup>(40)</sup> es el posicionamiento creado por la AOTA, en el año 2012, en el que se abordan todas estas cuestiones y en el que se refleja que las secuelas que deja esta condición de salud en las mujeres que la viven pueden “reducir la capacidad de realizar ocupaciones significativas” así como “el desempeño adecuado de roles y responsabilidades sociales”.

Del mismo modo, manifiesta que los/as profesionales deben trabajar desde un enfoque holístico, en el que se tenga en cuenta a la persona como un todo, considerando los entornos y contextos y basado en la ocupación significativa de cada persona, ofreciendo servicios desde centros de rehabilitación, hospitales (sesiones pre y postoperatorias), el propio domicilio de las usuarias y desde la comunidad. En definitiva, la figura del terapeuta ocupacional está meramente vinculada a enfoques rehabilitadores de la función, a lo que se debe añadir una mayor visibilidad a perspectivas educacionales, compensatorias y preventivas, tal y como declara la AOTA en su posicionamiento <sup>(40)</sup>.

En contraposición, es necesario hacer hincapié en que también existe evidencia que respalda el trabajo de la disciplina a través de aquellas ocupaciones diarias que se ven limitadas. Dichas actividades humanas varían desde las actividades de la vida diaria <sup>(41)</sup> hasta el ocio <sup>(42,43)</sup>, siendo el trabajo <sup>(44)</sup> una de las áreas con mayor peso, tanto para ellas como para los familiares y cuidadores.

De ahí que Islam et al. <sup>(45)</sup> recojan en su estudio que el regreso al mundo laboral es considerado por muchas de las supervivientes como la vuelta a la “normalidad”, recuperando así sus roles sociales y avanzando hacia una mejor calidad de vida. La probabilidad del regreso al puesto laboral depende, en gran medida, de diversos factores sociodemográficos <sup>(46,47)</sup>, siendo las mujeres jóvenes, con educación superior, solteras, con fuentes de ingresos altas y una buena red de apoyo familiar las que tienen más posibilidades. Además, estas mujeres identifican limitaciones relacionadas con la disposición del propio puesto laboral y el tipo de trabajo que realizan <sup>(45)</sup>. Del mismo modo, en una publicación sobre mujeres con cáncer de mama procedentes de Irán <sup>(42)</sup> se reafirman las dificultades presentadas en las actividades de la vida diaria, obteniendo una mayor dificultad en su desempeño a la hora de la realización de compras, traslado de muebles a la hora de limpiar el hogar, higiene personal (específicamente ducha y cepillado del pelo) y lavado de ropa.

Desde la disciplina, se promueve la independencia en la realización de ocupaciones y roles significativos, repercutiendo así en la calidad de vida (27,28,36,40).

Por todo ello y debido a la escasa evidencia cualitativa que existe de Terapia Ocupacional en oncología mamaria resulta preciso indagar sobre este el impacto de este proceso en la vida de mujeres con cáncer de mama, dando voz a personas que son partícipes de su proceso de tratamiento.

## 2. OBJETIVOS

### 2.1. Objetivo general

Explorar la percepción que tienen los/as profesionales sobre el impacto del cáncer de mama en la vida de las mujeres que lo presentan.

### 2.2. Objetivos específicos

- Conocer el significado que los/as profesionales le otorgan al proceso que viven las mujeres con cáncer de mama.
- Describir las necesidades ocupacionales que presentan las mujeres con cáncer de mama, desde el punto de vista de los/as profesionales.
- Analizar la intervención que se presta a las mujeres con cáncer de mama.
- Indagar sobre el conocimiento que tienen los/as profesionales acerca de la Terapia Ocupacional.



### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1. Tipo de estudio

La realización de este trabajo se ha basado en una metodología cualitativa, ya que la investigación se centra en explorar las experiencias, vivencias e historias de los/as participantes a partir de los diferentes significados que las personas les conceden <sup>(48,49)</sup>.

Esta investigación se ha enmarcado en el paradigma fenomenológico, que según Salgado <sup>(50)</sup> se trata de “un diseño enfocado en las experiencias individuales subjetivas de los participantes” y en él que se recogen premisas de autores como Creswell, Álvarez-Gayou o Mertens en las que afirman que el investigador “contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad, corporalidad y contexto relacional” <sup>(50)</sup>.

#### 3.2. Fases del estudio

Esta investigación tuvo lugar entre los meses de octubre de 2019 y junio de 2020, comprendiendo las siguientes fases. Ver Tabla I.

Tabla I: Fases del estudio

<b>Fases del estudio</b>	
<b>Octubre 2019</b>	Búsqueda bibliográfica
<b>Noviembre 2019</b>	Redacción de hoja de información y consentimiento informado
<b>Diciembre 2019</b>	
<b>Enero 2020</b>	Contacto con la asociación Elaboración del guion de la entrevista y realización de la misma
<b>Febrero 2020</b>	
<b>Marzo 2020</b>	
<b>Abril 2020</b>	Análisis e interpretación de resultados
<b>Mayo 2020</b>	Discusión y conclusiones
<b>Junio 2020</b>	

Para la realización de este trabajo se han consultado diferentes bases de datos como son: PubMed, Web of Science, Scopus, Elsevier, Dialnet y Scielo. Asimismo, se han utilizado otros recursos como Google Scholar, el Repositorio Institucional da Universidade da Coruña (RUC) y diferentes páginas web de referencia sobre el tema de la investigación.

Los términos usados en la búsqueda bibliográfica, tanto en español como en inglés, han sido: “breast cáncer”/“cáncer de mama”, “occupational therapy”/“Terapia Ocupacional”, “activities of daily living”/“actividades de la vida diaria”, “work”/“trabajo”, “social participation”/“participación social”, “occupational performance”/“desempeño ocupacional” y “quality of life”/“calidad de vida”. Se han empleado los tesauros “MeSH” y “DeCS” y los operadores booleanos “AND” y “OR”, además de utilizar el entrecomillado para la búsqueda de conceptos formados por más de una palabra.

### 3.3. Ámbito de estudio

El estudio se desarrolló en una asociación de personas con cáncer, que dispone de sedes localizadas en todo el territorio de la comunidad gallega (Ourense, Pontevedra, Mos, Vigo, Cangas, Lugo y A Coruña). Esta entidad ofrece apoyo integral tanto a las personas que están atravesando un proceso de cáncer como a sus familias.

### 3.4. Entrada al campo

El trabajo de campo se estructuró en varias fases, siendo la primera de éstas el contacto con la entidad por parte de la investigadora principal. Esta comunicación se realizó, inicialmente, vía telefónica, en la que se mantuvo una conversación con la persona que actuaría posteriormente como portera<sup>(51)</sup> y en la que se le informó sobre las características del trabajo.

Posteriormente se concertó una primera visita a la entidad en la que se explicó detalladamente las características de la investigación y se

proporcionó una hoja de información para los/as posibles participantes (Apéndice I).

Aceptada la participación de la entidad en el estudio, se seleccionaron los/as participantes.

### 3.5. Selección de informantes

El tipo de muestreo empleado en este estudio ha sido de tipo no probabilístico e intencional, siguiendo una de las características distintivas de la investigación cualitativa <sup>(52)</sup>, ya que los/as participantes han sido seleccionados por parte de la investigadora principal en colaboración con la portera en función de unos criterios preestablecidos que aseguran la inclusión de los y las informantes clave para responder a la pregunta del estudio.

Los criterios de inclusión y exclusión empleados se exponen en la Tabla II.

Tabla II: Criterios de inclusión y de exclusión.

<b><i>Criterios de Inclusión</i></b>	<b><i>Criterios de exclusión</i></b>
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Ser trabajadores/as de la asociación</li><li>○ Trabajar en la entidad desde hace más de un año</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ No haber mantenido contacto profesionalmente con mujeres con cáncer de mama</li></ul>

Resulta de especial relevancia reflejar que un segundo perfil de informantes de este estudio estaba conformado por las propias mujeres con cáncer de mama. Sin embargo, debido al Estado de Alarma decretado por el Gobierno, consecuencia de la pandemia de la COVID – 19, no fue posible que la investigadora principal colaborase con las mujeres en varias sesiones y fomentar así una adecuada relación terapéutica, para la posterior realización de las entrevistas, de tal forma que se decidió posponer esta fase del estudio.

### 3.6. Perfil de los informantes

La población de estudio fue constituida por 10 profesionales; 8 mujeres y 2 hombres.

Con el fin de preservar la confidencialidad de los/as participantes, los datos han sido anonimizados a través de la asignación de un código alfanumérico compuesto por la letra "P", correspondiente a participante, y los números del 1 al 10, tal y como se refleja en la Tabla III.

Tabla III: perfil de los informantes.

<b><i>Participantes</i></b>	<b><i>Sexo</i></b>	<b><i>Profesión</i></b>
<b><i>P01</i></b>	F	Psicóloga
<b><i>P02</i></b>	F	Psicóloga
<b><i>P03</i></b>	F	Psicóloga y coordinadora de voluntariado
<b><i>P04</i></b>	M	Psicólogo
<b><i>P05</i></b>	F	Psicóloga y coordinadora de voluntariado
<b><i>P06</i></b>	F	Logopeda
<b><i>P07</i></b>	F	Trabajadora social
<b><i>P08</i></b>	M	Coordinador de voluntariado
<b><i>P09</i></b>	F	Psicóloga
<b><i>P10</i></b>	F	Psicóloga

### 3.7. Recogida de datos

Las técnicas utilizadas para la recogida de información han sido la entrevista semiestructurada y la observación.

La entrevista es una de las principales técnicas para la recogida de datos en la investigación cualitativa <sup>(53)</sup>, caracterizándose la empleada en este estudio por partir de preguntas previamente establecidas pero adaptables a los sujetos de estudio, es decir, sin la necesidad de ceñirse literalmente a un guion concreto e incluso llegando a formular nuevas cuestiones según avance la entrevista, con el fin de profundizar en alguna idea considerada como relevante para la investigación. Uno de los aspectos fundamentales es la figura del investigador, que debe emplear una escucha activa, redirigir el sentido de la entrevista en caso de desvío y estar pendiente del lenguaje no verbal empleado tanto por los/as participantes como por él mismo, siendo esto último de especial relevancia con el fin de no causar restricciones en los testimonios de los/as entrevistados/as <sup>(54,55)</sup>.

El guion de la entrevista (Apéndice II) está formado por tres bloques con dos preguntas cada uno. El primer bloque se centra en la atención y los recursos comunitarios de los que disponen las mujeres con cáncer de mama; el segundo, que indaga en el impacto del cáncer de mama en la vida de las mujeres y el tercero, que pretende conocer la perspectiva de los/as profesionales sobre la Terapia Ocupacional.

Las entrevistas tuvieron una duración media de entre 30 minutos a 60 minutos cada una y fueron realizadas de manera presencial con cada uno de los/as participantes a excepción de dos entrevistas que se realizaron de forma telemática los primeros días de confinamiento a petición de los propios participantes, que expresaron el deseo de formar parte igualmente de la investigación. Cabe destacar que los testimonios de los/as entrevistados/as fueron grabados, con su consentimiento previo (Apéndice III).

Asimismo, se ha empleado como segunda técnica la observación, reflejando las impresiones a lo largo de todo el proceso en un diario de

campo usado como material complementario con el fin de enriquecer el análisis posterior de información.

### 3.8. Análisis de datos

Todos los discursos de los/as participantes se han transcrito de manera literal. Posteriormente se realizó un primer análisis superficial de toda aquella información que podría resultar relevante para la formación de las categorías posteriores. El proceso seguido tiene seis fases diferenciadas, definidas por Braun et al. <sup>(56)</sup>:

- Familiarización con los datos: transcripción y lectura del material junto con la anotación de las ideas principales buscando estructuras y significados.
- Generación de códigos iniciales: organización de la información en grupos de un mismo significado.
- Búsqueda de temas: primer establecimiento de temas o categorías.
- Revisión de temas: recodificación y descubrimiento de nuevos temas, delimitando los mismos para evitar un exceso.
- Definición y denominación de temas: se identifican de manera detallada las categorías establecidas.
- Redacción del informe final: construcción de una narrativa sustentada en la argumentación de la información obtenida, correspondiente al apartado de resultados.

Cabe destacar que en la fase de “búsqueda de temas” se llevó a cabo un proceso de triangulación, el cual hace referencia al uso de varios métodos para el estudio de un mismo fenómeno <sup>(57)</sup>, en el que la investigadora principal y las directoras analizaron la información obtenida en las entrevistas de forma independiente. Finalmente, se compararon, en conjunto, los diferentes hallazgos identificados para definir los temas que explican el fenómeno de estudio.

### 3.9. Consideraciones éticas y legales

Este estudio de investigación ha sido elaborado respetando la normativa vigente en cuanto a la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales 3/2018, 5 de diciembre <sup>(58)</sup> con el fin de garantizar los derechos fundamentales de las personas participantes. Asimismo, se ha cumplido y respetado durante todo el proceso el Código Ético de Terapia Ocupacional de la WFOT <sup>(59)</sup>, así como los aspectos éticos recogidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) <sup>(60)</sup>.

Por todo ello, la investigadora principal ha anonimizado los datos de los/as participantes desde el principio del proceso otorgando a cada uno de ellos/as un código, tal y como se especifica en el apartado 3.6 del presente trabajo. Cabe destacar que en los documentos utilizados para la realización de este trabajo, grabaciones y transcripciones, también se han anonimizado todos los datos de carácter personal que pudieran revelar la identidad de los partícipes, tal y como se explica en la hoja de información (Apéndice I). Asimismo, el documento de consentimiento informado (Apéndice III) recoge la aprobación de los/as participantes a ser grabados, tanto en audio como en vídeo, durante sus testimonios. Tras realizar el análisis de la información proveniente de las transcripciones, los audios y vídeos, han sido destruidos.

Cabe destacar que tanto la hoja de información al participante (Apéndice I) como el documento de consentimiento informado (Apéndice III) han sido elaborados siguiendo el modelo de Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia.

#### 4. RESULTADOS

Tras la información recabada durante las entrevistas emergen diferentes categorías de significado que tratan de explicar el fenómeno de estudio, las cuales se fundamentan en los “verbatim” de los/as protagonistas.

Las distintas categorías son las que a continuación se detallan: “humanización del proceso”, “resiliencia”, “impacto ocupacional”, “recuerdo en el espejo” y “Terapia Ocupacional: vuelta a la normalidad”.

##### 4.1. Humanización del proceso

Una categoría que emerge tras el análisis de los discursos de los/as protagonistas es el concepto de “humanización de los cuidados” que hace referencia a un proceso de intervención “centrado en la persona, entendiendo que ésta es única, preservando su dignidad y sus valores, cuidando en base a la mejor evidencia disponible, haciendo uso racional de recursos, incluyendo a los familiares y haciéndolos parte del proceso, recordando que la salud es un derecho fundamental de todo ser humano”<sup>(61)</sup>.

Los/as distintos/as profesionales verbalizan que el trabajo en la asociación sigue una atención integral. Así, P10 destaca la importancia de un abordaje de la persona y de su entorno:

P10: “...tanto para la persona que sufre la enfermedad como para su familia”.

Los/as participantes destacan la necesidad de apoyar a las mujeres a lo largo de todo el proceso que están experimentando. Refieren que detectar las necesidades de aquellas mujeres que acuden a la entidad y ofrecerles una serie de estrategias de afrontamiento es un aspecto central de su práctica, en el que su rol profesional es el de acompañante o guía.

P02: “se trata un poco [...] de ayudarles [...] a afrontar la enfermedad, a ver cuáles pueden ser sus dudas, preocupaciones, miedos y cómo podemos acompañarles y apoyarles en el camino...”.



P03: “que ellas vean [...] que tienen facilidad para encontrar toda la información [...] facilitamos el proceso [...] simplificarles todo el proceso”.

Desde la entidad se crea un clima adecuado para que las mujeres narren sus vivencias en un ambiente que resulte cómodo para ellas. En este sentido los/as profesionales refieren la necesidad de crear actividades en la comunidad, con otras mujeres con cáncer de mama para normalizar su situación y compartir experiencias. Así, lo expone P03:

P03: “el irse cuatro días... a compartir experiencias con compañeras y... y ver [...] que sí, que ahora mismo a ti te parece que esto es un drama pero que cuando llegas allí y ves que hay 50 mujeres que están igual que tú...normalizas un poco la situación...”.

### 4.2. Resiliencia

El término “resiliencia” es un concepto abordado por numerosos autores entre los que destaca Luthar, el cual la define como “la manifestación de la adaptación positiva a pesar de significativas adversidades en la vida” <sup>(62)</sup>.

La capacidad de superación y adaptación es distinta en cada persona e incluso puede diferir en la mirada de uno mismo, es decir, en cómo uno/a piensa que va a reaccionar ante una determinada situación y cómo termina respondiendo ante ella. Sobre este aspecto reflexionan los/as participantes, pues apuntan que estas mujeres deben afrontar diversas situaciones y contratiempos vitales. Además, verbalizan que esa resiliencia será un aspecto esencial en su tratamiento y especialmente para afrontar la etapa vital en la que se encuentran.

P02: “adaptarse a la nueva vida, a las circunstancias, a todos los cambios que esto conlleva”.

A pesar de que el camino que atraviesan las mujeres es duro, muchas de ellas extraen aspectos positivos de la experiencia vivida y así lo reflejan los/as entrevistados/as, como puede verse a continuación:

P09: “yo me encuentro... pacientes que... que aprenden... que ellas consideran que aprenden algo de... de pasar por esta experiencia”.

P03: “ellas mismas te dicen que salen ganando muchas cosas y que... que bueno, que les da tiempo a reflexionar sobre lo que quieren en la vida”.

Muchas supervivientes salen reforzadas de esta experiencia de vida, según explican los/as participantes de este estudio. No obstante, coinciden en que es muy común que algunas mujeres experimenten una sensación de tristeza al terminar el proceso, debido al gran esfuerzo que han hecho durante tanto tiempo. Es lo que los/as entrevistados/as denominan “desgaste psicológico de la batalla”.

P04: “toda la parte de ese desgaste psicológico de la batalla [...] es bastante frecuente que haya un bajón importante”.

P02: “es como la sensación de... ahora ya luché todo lo que tenía que luchar ¿no? y ahora ya no necesito tanta fuerza y me vengo abajo”.

Se hace una especial referencia al beneficio que obtienen las mujeres al compartir tiempo con otras supervivientes, ya que entre ellas se sienten más comprendidas a raíz de haber experimentado situaciones similares. Siguiendo esta línea, los/as entrevistados/as destacan que muchas de las mujeres que han superado el cáncer de mama deciden formar parte del equipo de voluntariado de la asociación, refiriendo que gracias a eso devuelven todo el apoyo que obtuvieron cuando ellas mismas estaban hospitalizadas y del que salieron reforzadas.

P08: “muchas de las voluntarias pasaron por el cáncer de mama [...] veo, a menudo, cómo ellas lo dicen, lo verbalizan, que les sirve pues para devolver lo que recibieron cuando estaban hospitalizadas [...] les sirve pues para poner en común sus experiencias a todos los niveles [...] para tener el sentimiento de que son útiles en luchar contra la enfermedad que a ellas en algún momento de su vida pues también les atacó y tuvieron que padecer”.

#### 4.3. Impacto vital

Una categoría que emerge con mucha fuerza después de analizar los testimonios de los/as informantes es el impacto vital que supone el cáncer de mama en las mujeres que lo presentan.

Todos/as los/as profesionales entrevistados/as afirman que el cáncer de mama afecta a la vida diaria de las mujeres. Asimismo, todos coinciden en que ese impacto dependerá la situación personal de cada una en el momento del diagnóstico, de cómo afronte la noticia, de su entorno y de cómo evolucione la enfermedad.

P01: "cambia en función, evidentemente, de... de la situación que esté atravesando la mujer en el momento del diagnóstico ¿vale?".

La ocupación principal y más potente en la vida adulta es el trabajo. Este hecho se repite en los discursos de los/as entrevistados/as, que además, según su experiencia laboral es un aspecto en el que el cáncer impacta considerablemente. Todos argumentan que el tener que dejar esa actividad, tanto de manera temporal como en ocasiones definitiva, es un proceso que afecta a la cotidianidad de las mujeres.

P02: "... la norma general es que uno tenga que dejar de trabajar [...] cambia tu rutina y, aunque estuvieses deseando dejar de trabajar, no es lo mismo que tú lo decidas o que tú lo hagas a que sea por algo [...] que es como una amenaza, cualquier enfermedad es como una amenaza y quizá el cáncer más".

Los/as entrevistados/as comentan que la cirugía mamaria y el riesgo de aparición posterior de linfedema puede ser un aspecto que condicione la situación laboral. La mayor parte de las usuarias de la entidad trabajan en conserveras, piscifactorías, carnicerías, pescaderías, atención a domicilio o como limpiadoras de hogar por lo que esta secuela resulta limitante para el hacer. Una de las entrevistadas refiere que estas mujeres deben tener un especial cuidado con el linfedema, aportando discursos como el siguiente, en el que se explica cómo una simple espina de pescado puede desencadenar una infección grave:

P03: “imagínate, una persona que es pescadera... las espinas de los pescados es lo que más provoca infecciones, cuando se te clava una espina... esas personas no podrían volver a ser pescaderas”.

Asimismo, varios de los/as entrevistados/as manifiestan que algunas mujeres no pueden levantar pesos o realizar movimientos bruscos característicos de sus trabajos, como explican P02 y P10:

P02: “si tú resulta que el trabajo que desempeñabas y para el que tienes formación es un trabajo de levantar peso... pues a lo mejor no es que no lo puedas desempeñar ahora, si no que no lo vas a poder desempeñar después si te operan”.

P10: “pues, aquí en Galicia, por ejemplo, el tema de conserveras o de... o de piscifactorías ¿no? trabajos muy manipulativos y muy manuales... charcuterías, etcétera, etcétera... pues, esas personas se ven muy limitadas, al final, para poder hacer ese tipo de trabajos ¿no?”.

Es notable una preocupación en relación a la formación laboral de las supervivientes por parte de los/as entrevistados/as, pues éstos expresan que la mayoría de ellas no presentan niveles educativos altos ni formación especializada, lo que resulta un aspecto limitante para la búsqueda de empleo.

P07: “a veces pienso en... cajeras de supermercados, reponedoras, personas que, a lo mejor, no tienen una gran cualificación y, a lo mejor, las secuelas que les quedan pues no... no les permiten volver a hacer su puesto de trabajo”.

Siguiendo esta línea, aflora una nueva inquietud sobre la situación económica que experimentan las usuarias. Los/as profesionales expresan una sensación de olvido por parte del sistema sanitario en cuanto a no reconocer ningún tipo de discapacidad o ayuda a las mujeres con cáncer de mama. Cabe destacar que desde la entidad se ofrecen prestaciones económicas a aquellas personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad.

P02: “después el tema económico también afecta mucho... si uno deja de trabajar hay que ver en qué circunstancias queda, pues si le pagan menos, si no le pagan,

si llega a fin de mes, si no llega... [...] ni tengo formación ni tengo dinero para hacer, pues, durante este tiempo otro tipo de formación que me pueda valer”.

P03: “aparte del momento que se vive... el problema de después que no está contemplado por ninguna... ningún organismo [...] esas mujeres no tienen reconocida ninguna... minusvalía para sus trabajos... [...] están súper desatendidas... tienen una indefensión impresionante...”.

P07: “la asociación además tiene prestaciones económicas para aquellas personas [...] pues son vulnerables o que están en cierto riesgo socioeconómico [...] intentamos también ayudar a aquellas personas que no pueden afrontar ese... ese gasto”.

Varios de los/as participantes hacen referencia al impacto del cáncer de mama sobre la participación en las actividades de la vida diaria reflejando que las mujeres, tras los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia, presentan dificultades para realizar su vida cotidiana. Destacan aspectos esenciales como puede ser “abrocharse un sujetador” (P09), “subirse a una estantería y coger algo de... en una altura” (P10) o “los ejercicios con escobas, con fregonas, con ese tipo de, digamos gestos, parece ser que el linfedema es especialmente... limitante” (P04).

La sexualidad es una de las actividades básicas de la vida diaria en la que los/as profesionales hacen énfasis. En sus discursos exponen que los tratamientos oncológicos pueden provocar efectos secundarios que influyen en la vida sexual y en las relaciones de pareja de las mujeres, llegando a producir diversos efectos secundarios, como sequedad vaginal, una bajada de la libido y del deseo sexual, entre otros. Algunos comentan que en muchos casos las relaciones sexuales durante el proceso de tratamiento pueden llegar a ser inexistentes.

P09: “también es importante tener en cuenta a nivel de pareja ¿vale? muchas también hablan en este sentido de que te cambia pues... totalmente tu vida sexual o... es inexistente durante... durante el tratamiento”.

Otro aspecto que según los/as participantes impacta en las mujeres, en este caso, las más jóvenes, es la maternidad. En este sentido, aquellas que

consideran la maternidad como un aspecto significativo en sus vidas pueden presentar diversas dificultades para tener hijos debido a los tratamientos hormonales.

P04: “una chica joven que tiene un cáncer de mama y que tiene [...] tratamientos hormonales, pues le van a impedir [...] la posibilidad de tener hijos y es una adaptación que no es sencilla si era para ti algo importante [...] lógicamente hay también cambios en la pareja [...] baja la libido, pongamos el deseo, no hay difi... sequedad vaginal, por ejemplo, pues dificultades a las que también hay que adaptarse”.

P10: “hay cosas muy específicas de... del cáncer de mama ¿no? que afectan básicamente a las mujeres, pues es todo el tema de la posibilidad de tener hijos o no ¿no? cuando aparece, sobre todo, en edades más jóvenes”.

La mayor parte de los/as entrevistados/as mencionan el ocio y la participación social como ocupaciones que resultan interrumpidas en algún momento del proceso. Los/as participantes explican que durante este periodo sus objetivos y el ritmo de vida cambian, estando durante el proceso marcados por el hospital. Cabe destacar que la participación con amistades dependerá especialmente de los efectos secundarios del tratamiento.

P01: “a veces hay pérdida de contacto social [...] no a propósito ni deseado por ninguna de las partes, sino porque, simplemente, hay tanta sintomatología que la persona pues, a lo mejor, sale menos ¿eh?”.

P04: “al final dices tú, bueno, ¿cuándo salgo? Pues salgo cuando me pasen los efectos secundarios y me encuentre mejor, ya no salgo cuando me apetece o me llaman mis amigos. Salgo cuando no tengo citas para ver resultados o... o... pruebas, o cuando no estoy cansada o...”.

La situación que viven estas mujeres no solo les afecta a ellas sino que también influye en la vida de su entorno más cercano. Los/as entrevistados/as coinciden en la especial preocupación de las mujeres por sus seres queridos. Éstas expresan su deseo de no querer sobrecargar ni abrumar a sus familiares y/o amigos con sus preocupaciones y por ello

optan por relatar a los/as profesionales aquellos aspectos relacionados con la enfermedad que les inquietan. Asimismo, una de las entrevistadas explica que un gran número de mujeres refieren haberse sentido sorprendidas en cuanto al apoyo por parte de su entorno, ya que han contado con el respaldo de personas inesperadas y, en cambio, se encuentran con un vacío emocional por parte de aquellas que consideraban más cercanas.

P02: "a mí esto me lo dicen 'no es que claro, yo esto en mi casa no lo cuento porque se van a preocupar y como se van a preocupar yo no se lo digo, entonces prefiero contártelo a ti y además me escuchas mejor' [...] hay alguna gente que te... dices 'caray, no pensé yo que iba a estar ahí' y sí que está, pero en cambio, gente que pensabas que iba a estar ahí sí o sí y no está...".

P08: "una preocupación... por su entorno familiar [...] están más preocupadas por su entorno, por no causarles una interrupción o un... una necesidad de que...que el entorno les de apoyo, es decir, que sois muy fuertes, en general, frente al cáncer...".

#### 4.4. Recuerdo en el espejo

"Recuerdo en el espejo" es la reflexión que realiza una profesional al hablar sobre los cambios que observan las mujeres en sí mismas como consecuencia de la cirugía mamaria o de los efectos secundarios de los tratamientos. Esta profesional otorga gran importancia a aquellas alteraciones que se producen en el cuerpo de las usuarias, como puede ser la caída del cabello o las cicatrices tras una cirugía o mastectomía, así como al impacto que implican esas transformaciones corporales. P02 explica que estos cambios serán el reflejo del cáncer:

P02: "es lo que todos los días te va a recordar en el espejo que estás pasando por un proceso de cáncer".

En definitiva, esta categoría hace referencia al concepto de la imagen corporal, definido por Slade, como "una representación mental amplia de la figura corporal, su forma y tamaño, la cual está influenciada por factores

históricos, culturales, sociales, individuales y biológicos que varían con el tiempo” (63). En este sentido, una mastectomía o una cirugía mamaria es un proceso muy delicado y sensible, tanto en el instante en el que una mujer se somete a ella, como en la recuperación y en el momento posterior, pues la superviviente observa un cambio real en su cuerpo que puede repercutir en su propia imagen corporal y que, en muchas ocasiones, implica un proceso de asimilación y reconocimiento que no solamente atañe a la propia mujer, sino que puede influir en las personas que son significativas para ella, como puede ser la propia pareja.

P08: “una preocupación por su físico [...] puede ocurrir en algunos casos que haya que operar y que eso suponga una alteración de la imagen física que ellas tengan de sí mismas...”.

P10: “toda esa pérdida de autoestima y toda esa afectación a la imagen y a quién soy yo”.

P02: “que es algo delicado, que no todos reaccionamos igual y no solo las propias mujeres, sino la gente que tienen alrededor ¿no? Muchas veces la propia pareja ¿no?”.

Este proceso supone una gran carga afectiva y muchas veces influye en la idea que tienen las mujeres sobre la feminidad y que según los informantes puede verse alterada.

P05: “al final, también puede tener un poco esa implicación [...] digamos la feminidad y... y la imagen que tenemos... e... de nuestro cuerpo”.

Una de las profesionales hace referencia a la importancia de ofrecer soluciones antes de que los problemas aparezcan. Ella misma comenta que, muchas veces, las mujeres no habían reparado en la posibilidad de experimentar la caída del pelo y les explica cómo va a ser el procedimiento, de tal forma que las propias implicadas en el proceso puedan interiorizar, a su propio ritmo, los cambios físicos que se van a producir. Muchos de los/as entrevistados/as coinciden en sus testimonios explicando la creencia que tienen las propias supervivientes sobre la “superficialidad de esta preocupación”, ya que consideran que si se preocupan acerca de la caída



del cabello será que le confieren mucha más importancia de la que merece porque lo realmente importante es la supervivencia a lo largo del proceso que atraviesan.

P02: “yo siempre les pregunto [...] ‘¿y habéis pensado algo del pelo?’ la mayoría te dicen que no, entonces, el que tú les soluciones [...] si les pones las cosas claras para que no... después no se lleven un sobresalto y [...] les pones el problema encima de la mesa pero aparte les proporcionas la... la... solución [...] porque ellas a veces te dicen ‘claro, es que yo ya sé que esto es una chorrada’ [...] yo siempre les insisto que [...] si les está preocupando no es una tontería...”.

Es de especial relevancia destacar los comentarios de los/as entrevistados/as sobre la implicación que tienen los cambios físicos que se han ido mencionando en las ocupaciones y relaciones de las mujeres, limitándolas.

P10: “una cirugía en la que se extirpa un trozo de... de mama [...] un cambio importante en la imagen corporal y todo esto afecta a la vida diaria, en cómo las mujeres se relacionan con sus iguales, se relacionan con su familia, con sus parejas, con su entorno, e... les condiciona pues, a la hora de poder hacer... amigos nuevos o una red social nueva, incluso a nivel laboral ¿no? [...] pues hace que me relacione de otra manera en mi entorno laboral”.

Cabe destacar la labor que realizan los/as profesionales desde la asociación a través del servicio de préstamo protésico, en el que se gestionan las prótesis mamarias, pelucas y productos de apoyo como pueden ser bastones o camas articuladas. El préstamo de pelucas es el que obtiene una mayor demanda y comentan que es un servicio totalmente gratuito en el que las mujeres conciertan una cita en la que está presente una psicóloga de la asociación y una peluquera, de tal forma que esta última les aconseja sobre la correcta posición y los cuidados adecuados que tienen que emplear con la peluca. Además disponen de pañuelos o gorros para que una vez devuelven las pelucas se llevan a cabo todos los procesos de desinfección necesarios para un nuevo uso.

P03: “facilitamos el proceso de decir ‘mira, si tienes que ir a comprarte una peluca, cómo la tienes que cuidar, nosotros te la podemos prestar, si no la quieres de las nuestras, dónde las puedes conseguir’...”.

Una de las entrevistadas comenta que se imparten talleres de consejos oncoestéticos en los que abordan cuestiones como cuáles son los protectores solares que deben utilizar las mujeres y cómo se deben proteger de los rayos solares, ya que cuando están bajo tratamiento no pueden tomar el sol.

P09: “solemos hacer talleres de...un poco el cuidado de la piel durante el tratamiento, hemos hecho también uno de protección solar [...] cómo se deben de proteger [...] de qué protectores o químicos o físicos solares les viene mejor a ellas... y luego también eso, consejos oncoestéticos [...] si se le caen las cejas pues cómo pintar las cejas para que parezcan naturales y demás...”.

### 4.5. Terapia Ocupacional: vuelta a la “normalidad”

La última categoría recoge los testimonios de los/as entrevistados/as sobre la percepción que tienen acerca de la Terapia Ocupacional.

Todos/as los/as profesionales afirman conocer la profesión en términos generales. Uno de ellos expresa que, en ocasiones, abordan aquellos aspectos significativos para las mujeres que debido a su situación han dejado de realizar. No obstante, son conscientes que sería importante la labor de un terapeuta ocupacional ya que tanto retomar aspectos relevantes para las mujeres como explorar intereses y recursos para ellas lo hacen sin formación previa.

P01: “nosotros, bueno, de alguna manera intentamos ponerla en práctica, no puro claro”.

P04: “hacemos un poquito... de forma intuitiva y con poco criterio [...] por abrir el abanico de las actividades que estaba acostumbrada a hacer previas a la enfermedad...”.

La mayor parte de los/as entrevistados/as coinciden que esta disciplina contribuye a “la vuelta a la normalidad de las mujeres con cáncer de mama”, Algunos precisan en la necesidad de retomar hábitos y rutinas que efectuaban previamente a la patología y que se vieron interrumpidos por ésta. Además, recalcan la importancia que tendría un abordaje preventivo desde Terapia Ocupacional.

P01: “a nivel, sobre todo, preventivo yo lo vería estupendo y después [...] yo creo que en una fase... de supervivencia de la enfermedad y... también tiene mucho que decir ¿no? Esa vuelta a los hábitos de vida, las situaciones de minusvalía que se puedan dar, no sé...”.

P02: “en la medida de lo posible, desde luego que, si yo estoy en un sitio y mi vida anterior está muy alejada pues sí que nos va a ayudar a acercarnos un poco más ¿no? [...] lo que te decía tener rutina, de ir acercándose a”.

Un grupo de profesionales ahonda de manera más profunda en la explicación de cómo la Terapia Ocupacional puede contribuir a la vida de las mujeres con cáncer de mama, argumentando que el trabajo que se realiza desde la disciplina es el idóneo cuando se encuentran dificultades para desempeñar las actividades que las mujeres solían llevar a cabo en su día a día. Los aspectos que consideran que pueden ser abordados desde la profesión son los mismos que argumentaron a la hora de reflexionar sobre la afectación del cáncer de mama a la vida diaria de las mujeres: el trabajo y las actividades de la vida diaria. En relación al trabajo, opinan que la principal aportación de la Terapia Ocupacional gira entorno a la adaptación del puesto laboral para que la superviviente pueda continuar en su empleo habitual. Piensan que los terapeutas ocupacionales tienen una gran labor en lo relacionado con la búsqueda de nuevas ocupaciones y roles.

P09: “considero que las terapeutas ocupacionales también tenéis un papel importante de [...] qué trabajos pueden hacer en sus actividades de la vida diaria, aunque a ellas les parezca que van más ralentizadas pues igual hay alguna manera que nos podamos adaptar a la hora de hacer movimientos o esas actividades que les haga parecer o les haga ser más productivas”.

P07: “ahí el trabajo de un terapeuta ocupacional es, de alguna manera, orientarles, digamos, a... bueno, a cómo aquellas cosas... bien pueden hacer en su día a día para ayudarles pues o a cambiar de puesto de trabajo o a que puedan hacer su puesto de trabajo en mejores condiciones...”.

La adaptación del hogar es un aspecto que ligan a la disciplina, junto con la mejora de la autonomía personal y de la calidad de vida.

P10: “pues la búsqueda de nuevas ocupaciones [...] o ciertos roles [...] cuando se producen... e... dificultades en las actividades básicas de la vida diaria o instrumentales, yo creo que la Terapia Ocupacional ahí es la que tiene todo qué decir ¿no? [...] en la mejora de la autonomía de la persona y de la calidad de vida [...] incluso también, en el entorno familiar ¿no? [...] a la hora de adaptar ciertos espacios de casa o a la hora de repartir tareas o modificar roles ¿no? Pues yo creo que... que evidentemente ahí, la Terapia Ocupacional tiene mucho sentido”.

Cabe destacar que, en uno de los discursos, se define de forma precisa a la profesión como promotora de la salud a través de la ocupación.

P04: “lo que entiendo yo que es vuestro trabajo ¿no? que es promocionar un poco la salud a través de la ocupación [...] y buscar un poco el modo de... bueno, de que con esas rutinas puedas ayudar también a tu recuperación”.

## 5. DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación es explorar la percepción que tienen los/as profesionales sobre el impacto del cáncer de mama en la vida de las mujeres que lo presentan. Tras la presentación de los resultados, se procede a la comparación de los mismos con la evidencia.

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que los/as profesionales de una entidad gallega que trabaja con mujeres con cáncer de mama desempeñan una atención humanizada en su trabajo con las usuarias, apoyándolas y acompañándolas, a ellas y a su entorno más inmediato, durante el proceso. Aquino et al. <sup>(64)</sup> recalcan la importancia de identificar las necesidades de la persona y de los familiares para proporcionar una atención holística e integral.

La importancia de la atención emocional a las mujeres con cáncer de mama está presente en los discursos de los/as entrevistados/as. Este aspecto puede deberse a que la mayor parte de los/as profesionales son psicólogos/as. En relación a esto destaca la labor de Maguire et al. <sup>(65)</sup>, pioneros en identificar las necesidades emocionales y psicológicas de estas mujeres.

En un estudio realizado por Oliveira et al. <sup>(66)</sup> en el que se investigó el significado de los grupos de apoyo con esta población se concluye que gracias a la participación de las usuarias en este tipo de programas éstas salen reforzadas, después de haber escuchado y compartido sus experiencias con el resto de supervivientes. Las conclusiones del citado artículo coinciden con las verbalizaciones de los/as participantes de esta investigación, ya que expresan lo beneficioso que resulta para las usuarias compartir tiempo y actividades con otras mujeres que tengan o hayan tenido cáncer de mama, llegando incluso algunas de ellas a formar parte del equipo de voluntariado.

Los/as profesionales refieren que a pesar de que la situación que se atraviesa cuando se tiene cáncer es muy dura, muchas de las supervivientes salen reforzadas de la experiencia e incluso refieren

aspectos positivos de la misma. En este sentido un estudio denominado “El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico” <sup>(67)</sup> en el que las cuatro mujeres entrevistadas afirman que el diagnóstico de cáncer supuso “un cambio significativo en sus estilos de vida” pero del que salieron emocionalmente fortalecidas y “con una nueva determinación de vivir”, corrobora estos resultados. Siguiendo esta línea, destaca un artículo <sup>(68)</sup> basado en el relato de una superviviente en el que se recoge que la actitud personal es determinante en la superación de esta condición de salud y en el que se observa que se prioriza el cuidado de sus seres queridos sobre el suyo. Todo esto se relaciona con los resultados de la presente investigación, en los que los/as protagonistas hablan sobre la resiliencia de las mujeres y acerca de la preocupación que manifiestan por su entorno más cercano, concretamente por no querer causar una interrupción en su vida diaria ni la necesidad de que las apoyen continuamente.

Por otro lado, en los hallazgos del presente trabajo se recogen testimonios de los/as entrevistados/as en los que todos ellos afirman que el cáncer de mama afecta a la vida diaria de las mujeres, tal y como apoya la literatura ya analizada <sup>(27,28)</sup>. Asimismo, el impacto que produce el diagnóstico del cáncer de mama depende de la situación personal previa de cada mujer, según refieren los/as participantes de este estudio. No obstante, escasa bibliografía da soporte, destacando el artículo de Cabrera et al. <sup>(69)</sup> en el que se refleja que dicho impacto depende de “reacciones emocionales, rasgos de personalidad, los recursos de afrontamiento que posee la persona, el tipo de cáncer, y todo un conjunto de factores externos, del apoyo social que recibe, de las condiciones materiales económicas y de vida”.

La ocupación laboral ha sido mencionada como una de las más afectadas por parte de los/as protagonistas, coincidiendo con Pardo y Guillén <sup>(44)</sup> en el que afirman que “el impacto que produce el cáncer de mama en la vida laboral es muy elevado”. Los/as participantes del presente estudio han hecho referencia al linfedema y a lo limitante que resulta para el desempeño

de determinadas ocupaciones, como puede ser el trabajo, aspecto también contemplado en el ya mencionado artículo.

En el artículo “Cáncer en la población trabajadora. Incapacidad y riesgo de exclusión laboral y social” <sup>(70)</sup> se expone que a la pérdida de salud de las personas con cáncer se le añade un perjuicio económico, el cual es derivado de las situaciones de incapacidad laboral temporal o de pérdida de empleo. Este aspecto se ha visto reflejado en los discursos de los/as entrevistados/as de la presente investigación, pues muchos de ellos mostraron su preocupación por el estado económico de las usuarias a raíz de la situación laboral que atraviesan.

La inquietud de los/as entrevistados/as por la formación laboral de las usuarias también está presente en el artículo de Río et al. <sup>(71)</sup>, en el que mencionan que la reinserción laboral de las mujeres con cáncer de mama es un tema complicado y aún más si se trata de mujeres que presentan escasa cualificación y que se dedican al desarrollo de trabajos físicos o pesados. Asimismo, hacen mención a que las secuelas derivadas del cáncer de mama no son reconocidas como una discapacidad, lo cual dificulta aún más el retorno laboral. Esto último fue recalcado por una de las participantes de este estudio, refiriendo un abandono por parte del sistema sanitario y sindical que dejan a estas mujeres en una situación de vulnerabilidad.

Las actividades de la vida diaria consideradas por los/as protagonistas como más afectadas fueron el vestido (abrochar un sujetador), el mantenimiento del hogar (escurrir fregonas y alcanzar objetos en estanterías altas) y la realización de compras por el cargo de pesos. Estos testimonios coinciden con los resultados de un estudio realizado en Irán <sup>(42)</sup>, ya analizado en la introducción del presente trabajo. En el estudio “*Activities of Daily Living in Women With Advanced Breast Cancer*” <sup>(72)</sup> se obtuvieron testimonios de las participantes en los que relataban que los efectos secundarios de los tratamientos, como la fatiga, les influían en el

desempeño de las actividades cotidianas, por lo que realizaban pequeños descansos entre tarea y tarea para poder continuar con “normalidad”.

En relación a la sexualidad, Vasconcelos et al. <sup>(73)</sup> y García y Blasco <sup>(74)</sup> coinciden en los resultados de sus respectivos estudios en que a pesar de las alteraciones que pueden experimentar las mujeres, la satisfacción de las mismas en sus relaciones sexuales presenta un nivel alto. Por otro lado, Melisko et al. <sup>(75)</sup> refieren que el dolor durante el coito, la disminución de la libido y la sequedad vaginal son los efectos secundarios más comunes en mujeres, tal y como habían especificado los/as entrevistados/as de este estudio. Asimismo, la incertidumbre de la maternidad de las usuarias jóvenes planteada en los hallazgos de la presente investigación se ve reflejada en el estudio de Blanco <sup>(76)</sup>, en el que después de entrevistar a mujeres para las cuales la maternidad es un aspecto significativo y que todavía no han tenido hijos concluye que éstas se encuentran en una incógnita debido a su situación de salud.

Por otra parte, los/as profesionales destacan que las actividades de ocio y participación social de las usuarias están marcadas por las citas de hospital y los efectos secundarios de los tratamientos, hecho que coincide con los resultados de un Trabajo de Fin de Grado de la Universidad de A Coruña <sup>(77)</sup> en el que la autora relata que para las mujeres entrevistadas la participación social y las actividades de ocio estaban determinadas por las diferentes respuestas a los tratamientos.

Después de analizar los discursos de los/as entrevistados/as, se puede hablar de una posible ruptura de las ocupaciones de las mujeres con cáncer de mama ya que muchas de ellas terminan abandonando aquellas actividades significativas o bien, necesitando más tiempo o adaptaciones para desempeñarlas. Esto se puede relacionar con la disrupción ocupacional entendida por Whiteford <sup>(78)</sup> 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” añadiendo



que dicho estado es temporal y resoluble con determinadas condiciones de apoyo.

Acosta et al. <sup>(79)</sup> y Rodríguez y Costas <sup>(80)</sup> coinciden con lo referido por los/as protagonistas de este estudio cuando mencionan en sus respectivos artículos que el cáncer de mama no impacta solamente en la vida de las mujeres que son diagnosticadas, sino que también influye en la de sus amigos y familiares, llegando a interrumpir los roles y estilos de vida de estos últimos <sup>(81)</sup>.

La imagen corporal es un concepto al que los/as profesionales entrevistados/as le han conferido gran importancia, destacando que aspectos como la caída del pelo o las cicatrices tras las cirugías impactan de manera emocional tanto en las propias mujeres como en su entorno más cercano, sobre todo en la pareja <sup>(82)</sup>, ya que son características que les recuerdan día a día que están atravesando un proceso de cáncer. Asimismo, destacan que aquellos cambios que las mujeres perciban sobre sí mismas pueden influir en la idea que tengan sobre la feminidad. Son varios los artículos que afirman que una mastectomía o la pérdida del cabello impacta de forma significativa en la imagen que tienen las mujeres sobre sí mismas <sup>(82-84)</sup>. Segura et al. <sup>(85)</sup> y Sumalla et al. <sup>(24)</sup> reflejan en sus estudios que dichos cambios tienen una repercusión psicológica sobre la mujer, además de importantes connotaciones psicosociales arraigadas a la idea de feminidad que se adopta desde el mundo occidental.

Por otra parte, tras revisar la bibliografía existente sobre los servicios de Terapia Ocupacional en oncología mamaria se pueden dividir en dos grandes categorías: un primer grupo que se basa en las distintas funciones corporales afectadas <sup>(30,34,37)</sup> y un segundo conjunto fundamentado en las ocupaciones significativas de las personas <sup>(28,41-43)</sup>. Cabe destacar que, a pesar de que los artículos basados en el trabajo de la disciplina con mujeres con cáncer de mama rondan prácticamente los mismos años de publicación, destaca el hecho de que los más antiguos <sup>(31,35)</sup> son aquellos

que manifiestan un tratamiento en base a las funciones corporales y los más recientes recogen una visión más holística de la persona.

A pesar de que existe evidencia sobre el beneficio de la Terapia Ocupacional en personas con cáncer <sup>(27,28,36)</sup> y más específicamente con cáncer de mama <sup>(37,38,40,86)</sup> los/as profesionales entrevistados/as para este estudio refieren que la figura del terapeuta ocupacional en el campo de la oncología no es tan visible como en otros ámbitos pero expresan que sería importante contar con ella ya que explorar recursos e intereses para las mujeres con cáncer de mama lo hacen de manera intuitiva y sin formación.

En el posicionamiento de la AOTA sobre el papel de la disciplina en la rehabilitación de mujeres con cáncer de mama, *Occupational Therapy's Role in Breast Cancer Rehabilitation* <sup>(40)</sup>, se mencionan varios enfoques de intervención, entre los que se destaca la modificación de hábitos como tomar el sol, aspecto también abordado por los/as profesionales de la asociación participante en el presente estudio mediante talleres en los que se les aconseja a las usuarias sobre el cuidado de la piel y los protectores solares que deben usar.

Asimismo, los/as entrevistados/as consideran que desde la profesión se busca una vuelta a la “normalidad” de las personas con cáncer de mama, ofreciendo la búsqueda de nuevos roles, ocupaciones significativas y una mejora de la calidad de vida, tal y como se especifica en el posicionamiento de la AOTA arriba mencionado <sup>(40)</sup>.

Entre las limitaciones de este estudio destaca la escasa variabilidad de la muestra, ya que la mayor parte de los/as participantes son psicólogos/as. En este sentido, esta investigación dispone de un único grupo de informantes y sería interesante que entre las futuras líneas de investigación se recogiese la voz de las mujeres con cáncer de mama para conocer sus vivencias en primera persona y el significado que le conceden a ese proceso vital.

También sería útil entrevistar al entorno más cercano de las supervivientes y a otro perfil de profesionales, del ámbito hospitalario, como oncólogos/as y enfermeros/as, entre otros.

Por último, podría valorarse una metodología mixta, empleando una herramienta que mida la percepción de la calidad de vida de las participantes.

## 6. CONCLUSIONES

Tras desarrollar este trabajo de investigación y analizados los resultados, las principales conclusiones son:

- El cáncer de mama impacta en la vida diaria de las mujeres que lo presentan, influyendo en sus ocupaciones, hábitos, rutinas y roles significativos.
- Se observa una ruptura ocupacional en la vida de las usuarias, especialmente en el área de trabajo, lo que repercute en su salud y participación en la comunidad.
- El cáncer de mama afecta tanto a la propia persona como a sus seres queridos, por los cuales las supervivientes muestran una especial preocupación.
- A pesar de que el cáncer de mama deja unas secuelas limitantes en las supervivientes, no es reconocido por ningún organismo como una discapacidad y las mujeres no pueden optar a ningún tipo de ayuda económica, muchas veces necesaria por la situación que atraviesan laboralmente.
- Se requiere una intervención humanizada y holística en el campo de la oncología, particularmente en la oncología mamaria, por lo que resulta necesaria la colaboración del terapeuta ocupacional tanto en prevención como en el proceso de transformación ocupacional.

## 7. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a mis tutoras, Inés y Nereida, por guiarme y acompañarme en este camino pero, sobre todo, gracias por vuestra confianza y ayuda siempre que lo he necesitado.

A los/as protagonistas, sin vosotros no hubiese sido posible la realización de este estudio.

A mis amigas de siempre, por el apoyo diario, los ánimos, las charlas y todo el cariño. No solo por este año tan complicado, sino por estar a pie de cañón conmigo los 365 días del año.

No puedo no hacer mención a la familia que hemos formado durante estos 4 años. Por todos los momentos vividos que, sin duda, pasarán a formar parte de los mejores recuerdos de la carrera y de mi vida.

A ti, I., mi compañero de vida, por hacerme ver que “quién no arriesga no gana”, por aportar momentos de calma cuando todo es caos, por apoyarme incondicionalmente, por enseñarme tantas cosas y estar siempre ahí. Te quiero.

Y, por último y más importante, a mi familia, sobre todo a mis padres, por haberme inculcado los valores que me han hecho ser la persona que soy a día de hoy y sentirme orgullosa de ello. Por confiar en mí cuando ni yo misma lo hago, por todos los abrazos tan necesarios y porque sois el pilar fundamental de mi vida.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. De la Caridad Y, Rita E, Crespo C, Junco B, Valiente W. Cáncer de mama, su caracterización epidemiológica. Cienc. Méd. Pinar del Río [revista en Internet]. 2015 [25 de noviembre de 2019];19(4):619–29. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v19n4/rpr06415.pdf>
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer de mama: prevención y control [Internet]. Ginebra: WHO; 2014[25 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/>
3. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Datos cáncer de mama 2018 [Internet]. España: AECC; 2018 [25 de noviembre de 2019]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Datos-cancer-mama.pdf>
4. Dirección xeral de saúde pública (DXSP). . Boletín Epidemiolóxico de Galicia (BEG) [Internet]. 2018 [25 de noviembre de 2019];XXX(6):1–19. Disponible en: <https://www.sergas.es/Saude-publica/Documents/5868/BEG%20XXX-6.pdf>
5. Hegg R. Cancer de mama. Rev. Bras. Méd. (Brasil). 2000;57(5):463–74.
6. Page D, Japaze H. Carcinoma no infiltrante (in situ). En: Bland C. La mama: manejo multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignas. 1ª edición. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana S.A.; 1993. p. 231–58.
7. Espinosa M. Cáncer de mama. Sinergia. 2018;2(1):8-12. Disponible en: <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/58/101>
8. Martín M, Herrero A, Echavarría I. El cáncer de mama. Arbor: Ciencia, Pensam. y Cult. 2015;191(773). DOI: 10.3989/arbor.2015.773n3004
9. Aguilar MJ, Neri M, Padilla CA, Pimentel ML, García A, Sánchez AM.

- Factores de riesgo como pronóstico de padecer cáncer de mama en un estado de México. *Nutr. Hosp.* [revista en Internet]. 2012 [29 de noviembre de 2019];27(5):1631–6. DOI: 10.3305/nh.2012.27.5.5997
10. Atalah E, Urteaga C, Rebolledo A, Medina E, Csendes A. Factores de riesgo del cáncer de mama en mujeres de Santiago. *Rev. Méd. Chile.* 2000;128( 2 ): 137-143. DOI: 10.4067/S0034-98872000000200002
  11. Peña Y, Maceo M, Ávila D, Utria L, Más Y. Risk Factors for Breast Cancer in the Female Population. *Finlay.* 2017;7(4):283–9. Disponible en: <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/536/1620>
  12. : Laviña R, Laviña G, De Stefani E. Epidemiología del cáncer de mama. En: Hernández A, Bernardello E, Aristodemo J, Barros AC. y SDBAC, editor. *Cáncer de mama.* 2ª edición. Caracas: McGraw-Hill Interamericana; 2007. p. 49–62.
  13. Consejería de Salud Junta de Andalucía. Proceso asistencial integrado: cáncer de mama. Detección precoz del cáncer de mama [Internet]. Andalucía; 2005 [1 de diciembre de 2019];4. Disponible en: <http://www.cribadocancer.es/images/archivos/mama/documentacion/otros/archivos/completa.pdf>
  14. Brusint B, Vich P, Álvarez C, Cuadrado C, Díaz N, Redondo E.. Actualización del cáncer de mama en Atención Primaria (II /V). Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. 2014;40(7): 381-391. DOI: 10.1016/j.semerg.2014.03.003
  15. Delgado EG, López V, Uriostegui L, Barajas TJ. Conocimiento y perspectiva sobre la autoexploración de mamas y su realización periódica en mujeres. *Rev. Cubana Med. Gen. Integr.* 2017;32(3):1–9. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi02316.pdf>
  16. Sardiñas R. Autoexamen de mama: un importante instrumento de prevención del cáncer de mama en atención primaria de salud. *Rev.*

- haban. cienc. méd. [revista en Internet]. 2009 [3 de diciembre de 2019];8( 3 ). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2009000300005&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2009000300005&lng=es).
17. Sánchez JR, Verga B. Cáncer de mama: ¿Es posible prevenirlo?. Cienc. Méd. Pinar del Río [revista en Internet]. 2011 [3 de diciembre de 2019];15(1):14–28. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rpr/v15n1/rpr03111.pdf>
  18. Lara MC, Olmedo A. Detección temprana y diagnóstico del cáncer mamario. Fac. Med. (Méx). 2011;54(1):04–17. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/facmed/v54n1/v54n1a2.pdf>
  19. Torres S, Acevedo JC, Aguirre B, Aliaga N, Cereceda L, Dagnino B, et al. Estado del arte el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. Rev. Médica Clínica Las Condes [revista en Internet]. 2013 [3 de diciembre de 2019];24(4):588–609. DOI: 10.1016/S0716-8640(13)70199-8
  20. Lyman GH, Somerfield MR, Bosserman LD, Perkins CL, Weaver DL, Giuliano A. Sentinel lymph node biopsy for patients with early-stage breast cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. J. Clin. Oncol. 2017;35(5):561–4. DOI: 10.1200/JCO.2016.71.0947
  21. Restrepo C, Estrada J, Mesa G, Arango A, D'Amato M, Escobar A, Olarte AM, Matute G. Experiencia de la técnica del ganglio centinela en la cirugía del cáncer de mama, Medellín, Colombia, 2009. Rev. colomb. cir. 2011;26:25–32. Disponible en: <https://www.revistacirugia.org/index.php/cirugia/article/view/148/135>
  22. Córdoba A, Ederra M, Amat I, Beloqui R, Miranda C, Zozaya E, et al. Ganglio centinela en cáncer de mama. Estudio histológico de 67 casos. Anales Sis. San. Navarra [revista en Internet]. 2004 [4 de diciembre de 2019];27(2):191–200. Disponible en:



<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v27n2/original3.pdf>

23. Goñi E, Martínez ME, Estébanez C, Camarero A, Vicente F, Sanz MA, et al. Ganglio centinela en cáncer de mama: Biopsia selectiva comparada con linfadenectomía axilar. Seguimiento a largo plazo. *Anales Sis. San. Navarra* [revista en Internet]. 2009 [4 de diciembre de 2019];32(3):385–96. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v32n3/original7.pdf>
24. Sumalla EC, Castejón V, Ochoa C, Blanco I. ¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? *Oncología, disidencia y cultura hegemónica. Psicooncología* [revista en Internet]. 2013 [6 de diciembre de 2019]; 10(1):7-56. DOI: 10.5209/PSIC
25. Puigpinós R, Serral G. A favor del lazo rosa y la prevención del cáncer de mama: diferentes puntos de vista. *Gac. Sanit.* 2017;31(3):253–4. DOI: 10.1016/j.gaceta.2016.10.002
26. World Federation of Occupational Therapists (WFOT) [Internet]. [10 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.wfot.org/>
27. Baxter MF, Newman R, Longpré SM, Polo KM. Occupational therapy's role in cancer survivorship as a chronic condition. *Am. J. Occup. Ther.* 2017;71(3). DOI: 10.5014/ajot.2017.713001
28. Sleight AG, Stein LI. Toward a broader role for occupational therapy in supportive oncology care. *Am. J. Occup. Ther.* 2016;70(4):1–8. DOI: 10.5014/ajot.2016.018101
29. Campbell KL, Pusic AL, Zucker DS, McNeely ML, Binkley JM, Cheville AL, et al. A prospective model of care for breast cancer rehabilitation: *Function. Cancer.* 2012;118(8):2300–11. DOI: 10.1002/cncr.27464
30. López EM, Rihuete MI, Fernández EJ. Valoración de la funcionalidad del miembro superior en pacientes con linfedema. *TOG* [revista en

- Internet]. 2017 [12 de diciembre de 2019];14(26):14. Disponible en: <http://revistatog.es/num26/pdfs/original8.pdf>
31. Dennis B. Acquired lymphedema: a chart review of nine women's responses to intervention. *Am. J. Occup. Ther.* 1993;47(10):891–9. DOI: 10.5014/ajot.47.10.891
  32. Fernández A. El abordaje del linfedema asociado a mastectomía desde la terapia ocupacional. *Rev. astur. ter. ocup.* [revista en Internet]. 2014 [14 de diciembre de 2019];(1):15–23. Disponible en: <https://sid.usal.es/21140/8-2-6>
  33. Moro L, Domingos S, González M, Villares A. Una experiencia de Terapia Ocupacional con pacientes oncológicos. *TOG* [revista en Internet]. 2010 [16 de diciembre de 2019];7(11):2. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num11/pdfs/original2.pdf>
  34. Juárez DM, Landero R. Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. *Science.* 2014;4(7):17. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/ns/v4n7/v4n7a2.pdf>
  35. Romsaas EP, Rosa SA. Occupational therapy intervention for cancer patients with metastatic disease. *Am. J. Occup. Ther.* 1985;39(2):79–83. DOI: 10.5014/ajot.39.2.79
  36. Pergolotti M, Williams GR, Campbell C, Munoz LA, Muss HB. Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters. *Oncologist.* 2016;21(3):314–9. DOI: 10.1634/theoncologist.2015-0335
  37. Moreno J, Jaramillo C, Faustino Y. Breaking paradigms, new breast cancer rehabilitation methods from occupational therapy: case report. *Case reports* [revista en Internet]. 2018 [22 de diciembre de 2019];4(2):78–90. DOI: 10.15446/cr.v4n2.69693
  38. Lozano M, Martín L, Galiano N, Álvarez F, Cantarero I, Fernández C,

- et al. Integral strategy to supportive care in breast cancer survivors through occupational therapy and a m-health system: design of a randomized clinical trial. *BMC Med. Inform. Decis. Mak.* [revista en Internet]. 2016 [22 de diciembre de 2019];16(1):1–10. DOI: 10.1186/s12911-016-0394-0
39. Dominick SA, Natarajan L, Pierce JP, Madanat H, Madlensky L. Patient compliance with a health care provider referral for an occupational therapy lymphedema consult. *Support Care Cancer* [revista en Internet]. 2014 [22 de diciembre de 2019];22(7):1781–7. DOI: 10.1007/s00520-014-2145-z
40. American Occupational Therapy Association (AOTA). Occupational Therapy's Role in Breast Cancer Rehabilitation [Internet]. EEUU: AOTA; 2012 [12 de enero de 2020] Disponible en: <http://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals/HW/Breast-Cancer.aspx>
41. Vendrusculo LM, Sanches M, Martins L, De Almeida AM, De Oliveira t. Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. *Acta paul. enferm.* [revista en Internet]. 2013 [13 de enero de 2020];26(1):93–100. DOI: 10.1590/S0103-21002013000100015
42. Jamshidi F, Akbarfahimi N, Hosseini SA, Shayan A, Fazeli A. Determining occupational performance issues in women with breast cancer referred to treatment centers of Hamadan, Iran. *Asian Pacific J. Cancer Prev.* [revista en Internet]. 2019 [13 de enero de 2020]20(4):1113–8. DOI: 10.31557/APJCP.2019.20.4.1113
43. Viana J, Decat C, Rodrigues L, De Carvalho NM, Elias S, Tam K, et al. Impacto do câncer de mama e qualidade de vida de mulheres sobreviventes. *Bras. Enferm.* 2018;71(6):2916–21. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0081
44. Vicente JM, López A. Problemas y factores psicológicos en el retorno

- al trabajo tras incapacidad temporal prolongada por cáncer de mama. *Med. segur. trab.* 2013;59(230):146–58. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v63n248/0465-546X-mesetra-63-248-00245.pdf>
45. Islam T, Dahlui M, Majid HA, Nahar AM, Mohd NA, Su TT. Factors associated with return to work of breast cancer survivors: A systematic review. *BMC Public Health [revista en Internet]*. 2014 [14 de enero de 2020];14(3). DOI: 10.1186/1471-2458-14-S3-S8
  46. Tamminga SJ, De Boer A, Verbeek J, Frings M. Breast cancer survivors' views of factors that influence the return-to-work process - a qualitative study. *Scand J Work Environ Heal [revista en Internet]*. 2012 [15 de enero de 2020];38(2):144–54. DOI: 10.5271/sjweh.3199
  47. Bouknight RR, Bradley CJ, Luo Z. Correlates of return to work for breast cancer survivors. *J. Clin. Oncol.* 2006;24(3):345–53. DOI: 10.1200/JCO.2004.00.4929
  48. Calero JL, Collazo MI. Qualitative methodology within the scientific research process in the health sciences. *Rev. haban. cienc. méd. [revista en Internet]*. 2017 [17 de enero de 2020];16(4):493–4. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2079/1848>
  49. Mira JJ, Pérez V, Lorenzo S, Aranaz J, Vitaller J. La investigación cualitativa: Una alternativa también válida. *Atención Primaria [revista en Internet]*. 2004 [10 de febrero de 2020];34(4):161–6. DOI: 10.1016/S0212-6567(04)78902-7
  50. Salgado A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit.* 2007;13(1729–4827):71–8. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
  51. Monistrol O. El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). *Nure*

- Inv. [revista en Internet]. 2007 [25 de febrero de 2020];29(2):4. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/350/341>
52. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciênc. Saúde Colet.* 2012;17(3):613–9. DOI: 10.1590/S1413-81232012000300006
53. Vargas I. La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Rev. Electrónica Calidad en la Educación Superior* [revista en Internet]. 2001 [26 de febrero de 2020];3(1):119-139. Disponible en: [http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION\\_UNPAN/BOL\\_DICIE\\_MBRE\\_2013\\_69/UNED/2012/investigacion\\_cualitativa.pdf](http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION_UNPAN/BOL_DICIE_MBRE_2013_69/UNED/2012/investigacion_cualitativa.pdf)
54. Blasco T, Otero L. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: la entrevista (I) “. *Nure Inv.* [revista en Internet]. 2008 [26 de febrero de 2020];(33):1–5. Disponible en: <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/408>
55. Díaz L, Torruco U, Martínez M, Varelaz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica (UNA Méx.)* [revista en Internet]. 2013 [26 de febrero de 2020];2(7):162–7. DOI: 10.1016/S2007-5057(13)72706-6
56. Mieles MD, Tonon G, Alvarado SV. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Univ. Humanística.* 2012;74(74):195–226. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>
57. Benavides MO, Gómez C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev. Colomb. Psiquiatr.* 2005;34(1):118–24. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80628403009.pdf>

58. Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y garantía de los derechos digitales. BOE España; 2018.
59. World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Occupational Therapy Code of Ethics [Internet]. 2015: 1-8. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2442685>
60. World Medical Association (WMA). Declaración de Helsinki de la AMN - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2013: 1 - 8.
61. Rojas V. Humanización de los cuidados intensivos. Rev. Médica Clínica Las Condes. 2019;30(2):120–5. Disponible en: 10.1016/j.rmclc.2019.03.005
62. Becoña E. Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. Psicopatología y Psicología Clínica. 2006;11(3):125–46. Disponible en: [http://aepcp.net/arc/01.2006\(3\).Becona.pdf](http://aepcp.net/arc/01.2006(3).Becona.pdf)
63. Ayensa J. ¿Qué es la imagen corporal?. Cuadernos del Marqués de San Adrián. 2003;2:1–17. Disponible en: [http://www.uned.es/cattudela/revista/n002/baile\\_ayensa.htm](http://www.uned.es/cattudela/revista/n002/baile_ayensa.htm)
64. Aquino C, Simões MC, De Melo C, De Oliveira AM, Freitas VM, De Oliveira IE, et al. Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas. Texto contexto - enferm. 2007;16(4):696–702. DOI: 10.1590/S0104-07072007000400014
65. Hernández L. La mujer con cáncer de mama: una experiencia desde la perspectiva del cuidado humano. Enferm. univ. 2016;13(4):253–9. DOI: 10.1016/j.reu.2016.08.002
66. Oliveira CP, Magalhães R, Villela M, Carvalho AF. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. Latino-Am. Enfermagem [revista en Internet]. 2008 [29 de mayo de 2020];16(4). DOI: 10.1590/S0104-11692008000400013

67. Crespo LI, Migna L, García R. El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres en Puerto Rico. *Puertorriq. Psicol.* [revista en Internet]. 2012 [1 de junio de 2020];23(1):109–26. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4000273>
68. Carrera D, Brana B, Vegas E, sSantovena MV. Actitud positiva: estrategia para superar el cáncer de mama. Relato de una superviente. *Index. Enferm.* 2011;20(1–2):124–6. DOI: 10.4321/S1132-12962011000100026
69. Cabrera Y, López EJ, López E, Arredondo BC. La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Finlay.* 2017;7(2):115–27. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S2221-24342017000200007&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S2221-24342017000200007&script=sci_arttext&tlng=pt)
70. Vicente JM, López A. Cáncer en población trabajadora. Incapacidad y riesgo de exclusión laboral y social. *Med. Secur. Trab. (Madr).* 2018;64(253):354–78. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/mesetra/v64n253/0465-546X-mesetra-64-253-00354.pdf>
71. Río M, Cano C, Villafaña F, Valdivia C. Inserción laboral en mujeres después de un cáncer de mama: Una ayuda a la integración social. *Psicooncología* [revista en Internet]. 2010 [2 de junio de 2020];7(1):143–52. DOI: 10.5209/PSIC
72. DeSanto S, Bauer S, Gross A. Activities of daily living in women with advanced breast cancer. *Oncol. Nurs. Forum.* 2007;34(4):841–6. DOI: 10.1188/07.ONF.841-846
73. Vasconcelos J, Moreira TL, Arbinaga F, Teixeira CM. Satisfação sexual em pacientes com câncer. *Acta Colomb. Psicol.* 2017;20(2):95–105. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v20n2/es\\_0123-9155-acp-20-02-00106.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v20n2/es_0123-9155-acp-20-02-00106.pdf)

74. García S, Blasco T. Características de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología* [revista en Internet]. 2008 [3 de junio de 2020];5:155–70. DOI: 10.5209/PSIC
75. Melisko ME, Goldman M, Rugo HS. Amelioration of sexual adverse effects in the early breast cancer patient. *J. Cancer Surviv.* 2010;4(3):247–55. DOI: 10.1007/s11764-010-0130-1
76. Blanco R. Cáncer de mama y maternidad. *Enfermería Glob.* UM [Internet]. 2011 [4 de junio de 2020];10(22):1–11. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/clinica1.pdf>
77. Eirín MA. La voz de las mujeres con cáncer de mama: Aproximación a su desempeño ocupacional. RUC UDC. 2018 [5 de junio de 2020]. Disponible en: [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/21232/CalEir%c3%adn\\_AndreaMar%c3%ada\\_TFG\\_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/21232/CalEir%c3%adn_AndreaMar%c3%ada_TFG_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
78. Whiteford G. Occupational deprivation: Global challenge in the new millennium. *Br. J. Occup. Ther.* 2000;63(5):200–4. DOI: 10.1177/030802260006300503
79. Acosta E, López C, Martínez ME, Zapata R. Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Gac. Sanit.* 2017;16(39):10. DOI: 10.19136/hs.v16i2.1629
80. Rodríguez Y, Costas R. El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la psico-oncología en América Latina. *Interam. J. Psychol.* 2013;47(1):121–30. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/284/28426980014.pdf>
81. Vivar CG. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria* [revista en Internet]. 2012 [8 de junio de 2020];44(5):288–92. DOI: 10.1016/j.aprim.2011.07.011



82. Blanco A, Vázquez J, Antequera R. Ajuste sexual e imagen corporal en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama. *Psicooncología* [revista en Internet]. 2010 [10 de junio de 2020];7(2–3):433–51. DOI: 10.5209/PSIC
83. Núñez C, Navarro A, Cortés S, López J, Aguirre H, Trujillo C. Imagen corporal (IC) y estrategias de afrontamiento (EA): Análisis de las características médico quirúrgicas en mujeres con diagnóstico de cáncer de mama. *Terapia psicológica* [revista en Internet]. 2018 [10 de junio de 2020];36(2):59–69. DOI: 10.4067/S0718-48082018000200059
84. Rodríguez Y, Rosselló J. Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Puertorriq. Píscol.* [revista en Internet]. 2010 [10 de junio de 2020];21:113–32. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/reps/v18/v18a08.pdf>
85. Segura M, García R, Saúl LA. Imagen corporal y autoestima en mujeres mastectomizadas. *Psicooncología* [revista en Internet]. 2014 [10 de junio de 2020]; 11(1):45-57. DOI: 10.5209/PSIC
86. Merino M. Terapia Ocupacional en mujeres con cáncer de mama, una mirada desde el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional. *TOG* [revista en Internet]. 2017 [11 de junio de 2020];14(25):99–109. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num25/pdfs/original5.pdf>

## 9. APÉNDICES

### 9.1. Apéndice I: Hoja de información a los/as profesionales

#### **TÍTULO DEL ESTUDIO:**

**Supervivientes de cáncer de mama: aproximación desde Terapia Ocupacional.**

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Alba Varela Caridad

CENTRO: Facultade de Ciencias da Saúde. Universidade da Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que necesite 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**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

Explorar la percepción que tienen los/as profesionales sobre el impacto del cáncer de mama en la vida de las mujeres que lo presentan.

#### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

Usted es invitado a participar porque cumple con los criterios de inclusión determinados: ser trabajador de la asociación desde hace más de un año y mantener contacto profesionalmente con mujeres con cáncer de mama.

### **¿En qué consiste mi participación?**

Su participación en este estudio consistirá en responder a un conjunto de preguntas recogidas en una entrevista semiestructurada. Dichas preguntas estarán vinculadas al desempeño de su trabajo en la entidad y a su percepción sobre el impacto que tiene el cáncer de mama en la vida diaria de las mujeres que lo experimentan.

Las entrevistas serán grabadas en audio con un dispositivo digital, obteniendo previamente su aceptación. Después, se realizará una transcripción de las mismas para un posterior análisis, así como una labor de codificación en la que se eliminarán todos los datos personales con el fin de preservar su identidad en todo momento.

El análisis de los datos se llevará a cabo por la investigadora principal y colaboradoras por separado y, posteriormente, por las tres investigadoras juntas. Cabe destacar que las entrevistas, una vez transcritas y analizadas por la investigadora principal, serán destruidas.

Su participación tendrá una duración aproximada de media hora, pudiendo abandonar el estudio en cualquier momento u omitiendo su respuesta a cualquiera de las preguntas planteadas.

### **¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?**

Su participación no implicará molestias o inconvenientes adicionales, salvo el tiempo requerido para contestar a la entrevista programada.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

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

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted 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 los/as participantes.

Cabe destacar que este estudio, al tratarse de un Trabajo de Fin de Grado, estará almacenado en el Repositorio Institucional de la Biblioteca de la Universidad de A Coruña y podrá ser consultado por cualquier persona interesada en este tema.

### **¿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 de Protección de Datos de Carácter Personal 3/2018, de 5 de diciembre.

Solo el equipo investigador, que tiene deber de guardar la confidencialidad, tendrá 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 finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenecen.

La responsable de la custodia de los datos es Alba Varela Caridad. Al terminar el estudio los datos serán destruidos.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

No, esta investigación es promovida por la Universidade de A Coruña. Concretamente, forma parte de la asignatura de Trabajo de Fin de Grado.

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

Usted no será retribuido por participar.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Usted puede contactar con:

- Alba Varela Caridad en el teléfono \_\_\_\_\_ o en el correo electrónico \_\_\_\_\_
- Inés Dacuña Vázquez en el teléfono \_\_\_\_\_ o en el correo electrónico \_\_\_\_\_
- Nereida M<sup>a</sup> Canosa Domínguez en el teléfono \_\_\_\_\_ o en el correo electrónico \_\_\_\_\_

## 9.2. Apéndice II: Guion de entrevista a los/as profesionales

### **Supervivientes de cáncer de mama: aproximación desde Terapia Ocupacional**

**Investigadora principal y entrevistadora:** Alba Varela Caridad.

¿Podría describir cómo es el trabajo que se realiza con mujeres con cáncer de mama? ¿Qué recursos existen en la comunidad para estas mujeres?

¿Cree que el cáncer de mama afecta a la vida diaria de las mujeres? ¿De qué forma?

¿Conoce la Terapia Ocupacional? ¿Cree que el terapeuta ocupacional puede formar parte del equipo de terapéutico? ¿Cuáles que considera que pueden ser las principales aportaciones de esta disciplina en el trabajo con mujeres con cáncer de mama?

9.3. Apéndice III: Consentimiento informado

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

**Título del estudio: Supervivientes de cáncer de mama: aproximación desde Terapia Ocupacional.**

Yo,

---

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionada que se me entregó, pude conversar con Alba Varela Caridad 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 la atención recibida en la asociación.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información a la participante.
- Accedo a ser grabada en audio o vídeo durante la entrevista
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: La participante,

Fdo.: La investigadora,

Nombre y apellidos:.....

Alba Varela Caridad

Fecha:

Fecha: