



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**Facultade de Ciencias da Saúde**

**Grao en Terapia Ocupacional**

Curso académico 2018-2019

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Reconstrucción de la identidad ocupacional  
mediante el uso de la expresión artística en  
mujeres supervivientes de cáncer de mama**

**Noelia Ramos López**

**Junio 2019**

### **Directoras**

**Nuria García Gonzalo.** Terapeuta Ocupacional del Hospital de Día del Área Sanitaria de Ferrol (A Coruña). Profesora Asociada de a la Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña.

**Dra. María Jesús Movilla.** Profesora Titular Universidad. Departamento Ciencias de la Salud. Universidad de A Coruña.

**“El único verdadero viaje de descubrimiento consiste no en buscar nuevos paisajes, sino en mirar con nuevos ojos”**

Marcel Proust

## Índice

Índice de tablas.....	5
Índice de figuras.....	6
Resumen .....	7
Resumo .....	8
Abstract.....	9
1. INTRODUCCIÓN .....	10
1.1. Cáncer de mama .....	10
1.1.1. Epidemiología .....	10
1.1.2. Diagnóstico y clasificación del cáncer de mama.....	11
1.1.3. Tratamientos del cáncer de mama .....	12
1.2. Terapia ocupacional y cáncer de mama .....	14
1.2.1. Cáncer de mama y su impacto en las ocupaciones.....	14
1.2.2. Evidencia actual de la terapia ocupacional en cáncer de mama	17
1.3. El uso de los lenguajes artísticos en terapia ocupacional.....	19
2. BIBLIOGRAFÍA.....	23
4. OBJETIVOS.....	31
4.1. Objetivos generales .....	31
4.2. Objetivos específicos .....	31
5. METODOLOGÍA .....	32
5.1. Tipo de estudio .....	32
5.2. Ámbito de estudio .....	32
5.4. Selección de informantes.....	35
5.5. Técnicas de recogida de información .....	36
5.6. Procedimiento.....	38
5.6.1. Análisis previo de la información: revisión de la literatura.....	38

5.6.2.	Entrada al campo.....	39
5.6.3.	Trabajo de campo.....	40
5.6.3.1.	Fase inicial.....	40
5.6.3.2.	Fase intermedia.....	41
5.6.3.3.	Fase final.....	41
5.6.4.	Plan de análisis.....	42
5.7.	Limitaciones del estudio.....	44
5.8.	Rigor metodológico.....	45
5.9.	Aplicabilidad del estudio.....	46
6.	PLAN DE TRABAJO.....	46
7.	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	49
8.	PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	51
9.	FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	53
9.1.	Recursos necesarios para la investigación.....	53
10.	AGRADECIMIENTOS.....	57
	APÉNDICES.....	58

## Índice de tablas

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión. ....	35
Tabla II. Cronograma de la investigación.....	47
Tabla III. Revistas nacionales e internacionales y factor de impacto (JCR) .....	52
Tabla IV. Recursos necesarios para la investigación.....	55
Tabla V. Fuentes de financiación para el proyecto. ....	56
Tabla VI. Estrategia de búsqueda Scopus.....	61
Tabla VII. Estrategia de búsqueda PubMed. ....	62
Tabla VIII. Estrategia de búsqueda PsycInfo .....	63
Tabla IX. Estrategia de búsqueda OT Seeker. ....	63
Tabla X. Estrategia de búsqueda Web of Science.....	64

## Índice de figuras

Figura 1. Localización de la ciudad de Barcelona dentro de Cataluña. Elaboración propia. ....	34
--	----

## Resumen

**Antecedentes:** El cáncer de mama es uno de los tumores malignos más frecuentes entre la población femenina y se calcula que una de cada ocho mujeres lo desarrollará durante el transcurso de su vida. La vivencia de la enfermedad puede amenazar el derecho a la participación en ocupaciones significativas, provocando la pérdida de rutinas y roles y, por ende, poniendo en desafío su identidad ocupacional. Los y las terapeutas ocupacionales tienen el reto de guiar a las mujeres supervivientes del cáncer de mama en la exploración y búsqueda de ocupaciones que les permitan alcanzar su potencial. En este sentido, los lenguajes artísticos pueden servir como vehículo positivo para el reconocimiento humano y reconstrucción de la identidad ocupacional.

**Objetivos:** Explorar el impacto del uso de la expresión artística y/o creativa en la recuperación de la identidad ocupacional de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, así como conocer los significados que cada participante concede al empleo de la expresión artística como herramienta en terapia ocupacional.

**Metodología:** Se utilizará una metodología de tipo mixta, desde una vertiente cualitativa se realizará un estudio de tipo fenomenológico y desde la vertiente cuantitativa se realizará un ensayo clínico aleatorizado, de tipo experimental, longitudinal y prospectivo. Los informantes serán las mujeres supervivientes de cáncer de mama que acuden a los servicios de terapia ocupacional en el Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona). La recolección de la información cualitativa se hará a través de la Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional (OPHI-II) y narración de la historia de vida, la narrativa visual, el grupo de discusión, la observación y el cuaderno de campo; la recolección de datos cuantitativos se realizará mediante las escalas de puntuación de la OPHI-II.

**Palabras clave:** Terapia ocupacional, expresión artística, lenguajes artísticos, cáncer de mama.

**Tipo de estudio.** Proyecto de investigación.

## Resumo

**Antecedentes:** O cancro de mama é unha das neoplasias máis frecuentes entre a poboación feminina e estímase que unha de cada oito mulleres desenvolverá durante o transcurso das súas vidas. A experiencia da enfermidade pode ameazar o dereito a participar en ocupacións significativas, causando a perda de rutinas e funcións e, polo tanto, desafiando a súa identidade profesional. Os terapeutas ocupacionais teñen un reto para guiar ás mulleres sobreviventes do cancro de mama na exploración e busca de ocupacións que lles permitan alcanzar o seu potencial. Neste sentido, as linguas artísticas poden servir como vehículo positivo para o recoñecemento e reconstrución humana da identidade profesional.

**Obxectivos:** Explorar o impacto do uso da expresión artística e / ou creativa na recuperación da identidade profesional das mulleres superviventes do cancro de mama, así como coñecer os significados que cada participante concede ao uso da expresión artística como ferramenta na terapia ocupacional.

**Metodoloxía:** Utilizarase unha metodoloxía de tipo mixto, desde o punto de vista cualitativo levarase a cabo un estudo fenomenolóxico e, desde o lado cuantitativo, levarase a cabo un ensaio clínico aleatorio, experimental, lonxitudinal e prospectivo. Os informantes serán as mulleres sobreviventes do cancro de mama que acoden aos servizos de terapia ocupacional no Hospital Vall d'Hebron (Barcelona). A colección de información cualitativa farase a través da Entrevista Histórica do Desempeño Ocupacional (OPHI-II) e a narración da historia de vida, a narrativa visual, o grupo de discusión, a observación e o caderno de campo; A recollida de datos cuantitativos farase a través das escalas de puntuación OPHI-II.

**Palabras clave:** Terapia ocupacional, expresión artística, linguaxes artísticas, cancro de mama.

**Tipo de estudo:** Proxecto de investigación.

## **Abstract**

**Background:** Breast cancer is one of the most frequent malignancies among the female population and it is estimated that one in eight women will develop it during the course of their lives. The experience of the disease can threaten the right to participate in significant occupations, causing the loss of routines and roles and, therefore, challenging their occupational identity. Occupational therapists are challenged to guide women survivors of breast cancer in the exploration and search of occupations that allow them to reach their potential. In this sense, artistic languages can serve as a positive vehicle for human recognition and reconstruction of the occupational identity.

**Aim:** To explore the impact of the use of artistic and / or creative expression in the recovery of the occupational identity of women survivors of breast cancer, as well as knowing the meanings that each participant grants to the use of artistic expression as a tool in occupational therapy.

**Methods:** A mixed type methodology will be used, from a qualitative point of view a phenomenological study will be carried out and from the quantitative side a randomized clinical, experimental, longitudinal and prospective trial will be carried out. The informants will be the women survivors of breast cancer who come to the services of occupational therapy in the Hospital Vall d'Hebron (Barcelona). The collection of qualitative information will be done through the Historical Interview of Occupational Performance (OPHI-II) and narration of the life history, the visual narrative, the discussion group, the observation and the field notebook; The collection of quantitative data will be done through the OPHI-II scoring scales.

**Keywords:** Occupational therapy, artistic expression, artistic languages, breast cancer.

**Type of study:** Research project.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Cáncer de mama

#### 1.1.1. Epidemiología

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) informa que en la actualidad el número de casos nuevos de cáncer supera los 14 millones a nivel mundial, proyectándose que para el 2035 estas cifras aumenten en un 70%, alcanzando los 24 millones (SEOM, 2018). Dentro de los tumores más frecuentes destaca el cáncer de mama, el cual es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2014) como la neoplasia de mayor frecuencia en la población femenina mundial, especialmente en Europa o Norteamérica (Martín, Herrero, Echavarría, & Echavarría, 2015), representando un 16% de todos los cánceres femeninos (OMS, 2014).

En el caso de España, los últimos datos estadísticos disponibles reflejan el aumento de la incidencia de la neoplasia mamaria, situándola en segundo lugar con una cifra de 32.825 casos nuevos en 2018, 7.610 más que en 2012 (SEOM, 2018). Asimismo, datos recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE) (2018) indican que en el 2016 el cáncer de mama supuso un 14,9% de todas las defunciones por cáncer en la población general.

Aunque en la actualidad se desconoce la causa exacta que suscita el desarrollo de la neoplasia mamaria, sí se sabe que ésta es debida a la combinación de múltiples factores, los cuales se dividen en modificables y no modificables. Dentro de los factores de riesgo no modificables destacan la edad y los factores hereditarios. En cuanto a la edad, se manifiesta que la incidencia de neoplasia mamaria aumenta progresivamente hasta los 45-50 años, correspondiéndose los 50 años con la edad donde más se diagnostica. En lo referente a los factores hereditarios, la presencia de una historia familiar de cáncer de mama aumenta la probabilidad de desarrollar dicha enfermedad, cuyo riesgo aumenta potencialmente en función al grado de relación familiar existente. Asimismo, un tercio de las mujeres con antecedentes familiares son portadoras de una mutación en los genes

BRCA1 y BRCA2, lo que también aumenta sustancialmente el riesgo a desarrollar una neoplasia mamaria. Otros indicadores de riesgo son las lesiones mamarias y otras causas reproductivas, la paridad tardía y poco numerosa, así como la exposición prolongada a tratamientos hormonales en mujeres con menarquia precoz, menarquía tardía o que nunca han dado a luz (Martín et al., 2015).

Por otra parte, dentro los factores modificables destacan llevar un estilo de vida sedentario, tener sobrepeso u obesidad, los malos hábitos alimenticios y el consumo de bebidas alcohólicas (Martín et al., 2015; Merino, Torres, & Ros, 2017).

Cabe hacer hincapié en que en los últimos años, las tasas de esperanza de vida han experimentado un aumento significativo, suscitado por el crecimiento poblacional, por los cambios en los factores de riesgo modificables y por la existencia de técnicas diagnósticas precoces y tratamientos oncológicos más efectivos (Merino, Torres, & Ros, 2017; SEOM, 2018). No obstante, este incremento supone que el número de segundos tumores y recidivas también lo hagan, al igual que la experimentación de posibles efectos tardíos y otras secuelas. Ante esta realidad, resulta evidente la importancia del desarrollo e implantación de políticas en salud que ofrezcan una atención integral a las mujeres en la etapa de supervivencia, que den respuesta a las necesidades y demandas de esta población y contribuyan a mejorar su calidad de vida (Vivar, 2012).

### **1.1.2. Diagnóstico y clasificación del cáncer de mama**

Actualmente, la mejor técnica de cribado consiste en la mamografía rutinaria cada 1 ó 2 años en las mujeres de entre 45-50 y 65-70 años junto a la autoexploración física. Se sabe que las posibilidades de supervivencia aumentan cuando la detección de la enfermedad se da en un período asintomático en el que la extensión de la enfermedad no requiere de un tratamiento oncológico tan agresivo, es decir, cuando todavía no han aparecido síntomas o signos como tumoración en la mama, cambios en la

piel, eccema o retracción en el pezón, bultos en la axila o hinchazón del brazo (Hernández, Bernardello, Pinotti, & Barros, 2007; Martín et al., 2015).

A pesar de que la mamografía es considerada como la prueba más sensible y específica en el diagnóstico temprano, éste debe corroborarse mediante una confirmación histológica o biopsia de confirmación por punción (Martín et al., 2015; Pérez, Muñoz, & Cortés, 2013). Otras pruebas como la Tomografía Axial Computarizada (TAC), ecografía y gammagrafía ósea son recomendables en los casos más avanzados y en sospecha de metástasis (Hernández et al., 2007).

La realización de las pruebas diagnósticas permiten clasificar el cáncer de mama en función del nivel de propagación de las células cancerosas. Los tipos histológicos y manifestaciones del cáncer de mama permiten su clasificación en no invasivo e invasivo (Hernández et al., 2007; Pérez, Muñoz, & Cortés, 2013):

- **Carcinoma de mama no invasor:** el tipo más frecuente es el carcinoma ductal in situ (CDIS), seguido del carcinoma lobular in situ (CLIS) (Hernández et al., 2007)
- **Carcinoma de mama invasor:** dentro de éste tipo destaca el carcinoma ductal infiltrante o invasor (IDC), representando un 70-80% del total de casos. Le sigue el carcinoma lobular invasor (IDL), figurando un 5-10% de los carcinomas infiltrantes, y los carcinomas especiales en los que se incluye el carcinoma tubular, medular, mucinoso y papilar. (Hernández et al., 2007; Pérez et al., 2013).
- **Otras presentaciones clínicas especiales** son el carcinoma de Paget y el carcinoma inflamatorio (Hernández et al., 2007).

### 1.1.3. Tratamientos del cáncer de mama

La determinación de la extensión del carcinoma mamario resulta clave antes de iniciar cualquier tratamiento (Pérez et al., 2013). De este modo, destaca el Sistema de Estadificación Internacional (TNM) adoptado por la Union Internationale Contre le Cancer (UICC) y por la American Joint

Comission on Cancer (AJCC), que permite su clasificación según el tamaño del tumor o a la infiltración local del mismo (T), la afectación de los ganglios linfáticos (N) y la presencia de metástasis en otros órganos del cuerpo (M). Conforme a esto, se identifica el estadio del cáncer, facilitando la toma de decisiones terapéuticas (Hernández et al., 2007; Pérez et al., 2013)

Hoy en día, el tratamiento local o quirúrgico para la neoplasia mamaria sigue siendo clave en el abordaje de esta enfermedad y comprende la cirugía conservadora, la radioterapia adyuvante y la biopsia selectiva del ganglio centinela (Hernández et al., 2007; Merino, Torres, & Ros, 2017).

Las técnicas quirúrgicas conservadoras de la mama consisten en la extirpación del tumor con margen de tejido sano (tumorectomía), la extirpación de un segmento de la mama con piel y fascia del músculo pectoral (cuadrantectomía) y la extirpación de los ganglios axilares. Existen casos en los que la cirugía conservadora no es posible, procediéndose a realizar una mastectomía radical modificada en la que sólo se extirpan la glándula mamaria y los ganglios axilares, conservándose los músculos pectorales. Junto al tratamiento conservador se debe realizar una valoración de los ganglios axilares mediante la biopsia del ganglio centinela, un método alternativo y menos invasivo que el vaciamiento axilar. De manera complementaria al tratamiento conservador se utiliza la radioterapia adyuvante (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018; Hernández et al., 2007).

Para complementar el tratamiento local o quirúrgico y evitar la recidiva se utilizan las terapias sistémicas adyuvantes para destruir las células cancerosas que han podido dispersarse por el organismo y a las que el tratamiento local no ha podido alcanzar (Hernández et al., 2007). Entre ellas, destaca la quimioterapia adyuvante, que consiste en una combinación de fármacos administrados en ciclos repetidos después de la cirugía (Pérez et al., 2013). No obstante, es posible que la quimioterapia preceda a la intervención quirúrgica con el fin de reducir el tamaño del tumor y facilitar su cirugía. En este caso, se habla de quimioterapia neoadyuvante

(Hernández et al., 2007). Por otro lado, cuando el crecimiento del tumor mamario está mediado por las hormonas femeninas se indica la hormoterapia para evitar la reaparición o recurrencia. Además de las terapias hormonales, destacan las dirigidas a inhibir las células tumorales con niveles altos de HER2, proteína que promueve su crecimiento, estando indicadas como único tratamiento o en combinación con la quimioterapia u hormoterapia (Hernández et al., 2007; Pérez et al., 2013)

## **1.2. Terapia ocupacional y cáncer de mama**

### **1.2.1. Cáncer de mama y su impacto en las ocupaciones**

El impacto de la enfermedad en las mujeres con cáncer de mama conlleva a una interrupción de su cotidianidad, ya que tienen que abandonar transitoriamente sus principales ocupaciones debido a la aplicación de los tratamientos y a las secuelas físicas, psíquicas o sociales que éstos conllevan (Navarrete, 2006; Player, Mackenzie, Willis, & Loh, 2014). Estos tratamientos no se limitan a la cirugía, la quimioterapia o la radioterapia, sino que trasciende más allá afectando a la totalidad de la persona (de Cáceres, Ruiz, Germà & Busques, 2007).

El término ocupación se refiere a “las actividades cotidianas que las personas hacen como individuos, en las familias y con las comunidades para ocupar el tiempo y darle significado y propósito a la vida” (World Federation of Occupational Therapist., 2008). De esta manera, se entiende la ocupación como un agente poderoso para la supervivencia humana y promoción de la salud y bienestar de las personas y de las comunidades a través del “hacer, ser, pertenecer y llegar a ser” (Wilcock, 2006). Las personas desarrollan las ocupaciones en base a sus necesidades, deseos, o lo que se espera que hagan, y es a través de ellas como construyen y expresan su identidad (Perruzza & Kinsella, 2010; World Federation of Occupational Therapist., 2008)

Resulta complejo entender salud y ocupación de forma independiente; ambos conceptos se encuentran íntimamente relacionados. Así, desde un

enfoque ocupacional, Wilcock (2006) defiende que la salud es entendida como un equilibrio entre el bienestar físico, mental y social que se alcanza a través de las ocupaciones significativas, las cuales son aceptadas individual y socialmente. Cada individuo y cultura asignan significados y valores diferentes a las ocupaciones (Iwama & Simó, 2008), sin embargo, el derecho humano a las ocupaciones es universal, por lo que se debe garantizar, preservar y promover el acceso y la participación en las mismas de forma equitativa independientemente de las diferencias (World Federation of Occupational Therapist., 2008).

La Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, publicada en 1986, hace patente la estrecha relación que existe entre la salud y la ocupación, estableciendo que para alcanzar un estado satisfactorio de salud es necesario que “las personas o grupos puedan identificar y realizar sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades, cambiar o adaptarse al medioambiente”. Asimismo, es en este momento cuando la salud deja de ser entendida como un asunto individual para ser concebida como una cuestión global, en la que los factores sociales, económicos y el entorno físico, así como los cambios en los hábitos de vida y en las ocupaciones pueden influir a favor o en detrimento de la misma (OMS, 1986).

En esta línea, Palmadottir (2009) refiere que el cáncer supone una amenaza para las mujeres como seres ocupacionales, quienes ven interrumpidas sus vidas diarias al presentar dificultades para involucrarse en ocupaciones importantes a las que se les ha otorgado un valor, así como en sus entornos y contextos directos. Estos cambios amenazan el derecho a la participación en la ocupación, y por tanto, a la salud y bienestar de la persona, lo que conlleva la necesidad de adaptación, reaprendizaje o exploración de nuevas ocupaciones con las que comprometerse y que permitan el restablecimiento de la identidad ocupacional (Dochod, 2007; Palmadottir, 2009; Perruzza & Kinsella, 2010; Vrkljan & Miller-Polgar, 2001).

Por su parte, Christiansen (1999) reflexionó sobre el poder de la ocupación significativa en la expresión de la identidad, entendiendo que “las ocupaciones son la clave no sólo para ser persona, sino para ser una persona en particular, y así crear y mantener una identidad [...]. Cuando construimos nuestras identidades a través de las ocupaciones, nos proporcionamos los contextos necesarios para crear vidas significativas”.

Así, la participación en ocupaciones significativas, la capacidad de control sobre su elección, las relaciones con los demás y las modificaciones en el entorno son aspectos clave en la construcción de la identidad ocupacional (Wilcock, 2006).

Por otra parte, la literatura muestra como las principales alteraciones en el desempeño ocupacional de estas mujeres radican en las áreas de autocuidado, productividad y ocio, siendo dentro de éstas el cuidado personal, el mantenimiento del hogar y el trabajo las más afectadas (AOTA, 2017; Jakobsen, Magnus, Lundgren, & Reidunsdatter, 2018; Lyons, 2006). Asimismo, los cambios corporales derivados de los tratamientos oncológicos impactan en la percepción de la sexualidad y feminidad, lo que significa que la actividad sexual también se pueda ver comprometida (Jakobsen et al., 2018). Este compromiso ocupacional desencadena la pérdida de las rutinas diarias, así como el sostenimiento de roles en el plano familiar, social y laboral desafiando su propia identidad (Player et al., 2014). A la vista está el estudio cualitativo de Vrkljan & Miller-Polgar (2001) que corrobora que la interrupción de las rutinas ocupacionales afecta a la percepción sobre la autocompetencia de las personas con cáncer y, por lo tanto, a su calidad de vida.

De este modo, la vivencia del cáncer de mama puede amenazar la concepción que la propia persona tiene sobre su propia identidad al ver alterada su participación en ocupaciones significativas que la definan (Lyons, 2006), por lo que surge la necesidad de explorar la construcción de la identidad ocupacional de las mujeres supervivientes del cáncer de mama.

### **1.2.2. Evidencia actual de la terapia ocupacional en cáncer de mama**

La voz de las propias mujeres demuestra la insatisfacción respecto a los cuidados que reciben, reclamando una atención más completa que aborde los aspectos físicos pero sin olvidar los psicológicos y sociales (Sleight & Duker, 2016). Por estos motivos, la actuación en el campo de la oncología debe ser efectuada por un equipo multidisciplinar que aborde holísticamente todas las consecuencias que sobrellevan las mujeres con cáncer de mama y contribuyan a la mejora de su bienestar personal en todas sus fases (Navarrete, 2006). Asimismo, este ruego por la humanización de los cuidados debería ser motivo suficiente para que la figura del/de la terapeuta ocupacional se sume al equipo de profesionales que las atienden, abriendo ante ellos un abanico de posibilidades que garanticen el desarrollo pleno de este colectivo en favor de los derechos humanos que las amparan, desde la esencia de la propia disciplina. No obstante, en España el papel de los y las terapeutas ocupacionales no está del todo instaurado en el ámbito oncológico (Pardo, 2016).

Dentro de este quehacer interprofesional, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) defiende el rol de la terapia ocupacional argumentando que sus servicios representan un papel clave en todo el proceso, desde el diagnóstico inicial hasta la fase de atención de supervivencia (AOTA, 2017). Como se mencionó previamente, gracias a la precocidad de los diagnósticos y a la efectividad de los tratamientos oncológicos actuales, son cada vez más las mujeres que superan el proceso y deben afrontar la vuelta a la vida diaria. Es aquí donde los y las terapeutas ocupacionales tienen la responsabilidad de apoyar y guiar a las mujeres a la participación en ocupaciones, respetando el principio recogido en la Declaración de Posicionamiento sobre los Derechos Humanos de la WFOT (2008) que establece que “las personas tienen derecho a recibir apoyo para participar en la ocupación y a través de esa participación ser incluidas y valoradas como miembros de su familia, comunidad y sociedad”.

En otras palabras, los y las terapeutas ocupacionales tienen la competencia para brindar oportunidades para el restablecimiento del desempeño ocupacional mediante la adaptación o exploración de nuevas ocupaciones que satisfagan sus necesidades y aspiraciones y permita la recuperación de hábitos, rutinas y roles significativos que configuren su identidad ocupacional (Dochod, 2007; Lyons, Erickson, & Hegel, 2012).

No obstante, la revisión de la literatura sobre las intervenciones de terapia ocupacional en este ámbito manifiesta la existencia de éstas enmarcadas bajo un prisma mecanicista, una visión global del mundo no compartida por los valores actuales de la disciplina. En este sentido, los y las terapeutas ocupacionales serían los encargados de cooperar con las personas con cáncer para la recuperación de su funcionalidad (López, Rihuete, & Fernández, 2017).

Existe una tendencia a considerar que los efectos secundarios de la enfermedad o de sus tratamientos, entre los que se incluyen los problemas en la memoria, atención, lenguaje, fatiga, debilidad, ansiedad o depresión, así como los cambios en la autoestima derivados de los cambios físicos, cognitivos y psicológicos, son los responsables de su compromiso ocupacional (Player et al., 2014). De acuerdo con esto, López, Rihuete y Fernández (2017) refieren que la terapia ocupacional puede abordar estas secuelas, proponiendo programas de intervención dirigidos a la rehabilitación de su rendimiento funcional.

Esto queda corroborado a través de evidencia, en la que se observan prácticas con perspectiva reduccionista orientadas a la prevención de los déficits funcionales postcirugía o al asesoramiento sobre la modificación y/o eliminación de hábitos que mejoren el abordaje del linfedema (AOTA, 2017; López et al., 2017), ya que se sabe que esta condición puede amenazar el derecho a la ocupación. En virtud de ello, se defiende la promoción de la investigación que desarrolle un mayor conocimiento en lo referente a los linfedemas con el objeto de apoyar la participación de las personas en ocupaciones valiosas y en la comunidad (López et al., 2017).

Igualmente, se muestran otras intervenciones dirigidas a la mejora de las actividades cotidianas mediante el uso de técnicas de reeducación muscular y aumento del rango articular, conservación de la energía, estrategias de relajación y control de la fatiga, entre otras (Hunter, Gibson, Arbesman, & D'Amico, 2017; Miller & Hopkinson, 2008; Pergolotti, Williams, Campbell, Munoz, & Muss, 2016; Purcell, Fleming, Bennett, & Haines, 2010; Sleight & Duker, 2016; Vockins, 2004).

El paradigma contemporáneo de la terapia ocupacional considera que la práctica profesional se basa en la relación entre persona, entorno y ocupación (Kielhofner, 2006). Sin embargo, la literatura refleja que la práctica en oncología mamaria se aleja de estos valores, focalizando la atención en la recuperación de las secuelas físicas derivadas de la administración de los tratamientos que repercuten directamente en el desempeño ocupacional y calidad de vida (Sleight & Duker, 2016). Dado que el impacto de la enfermedad es único e individual para cada mujer (Vivar, 2012), se deben proponer nuevas formas de atención que defiendan los derechos a la participación, empoderándolas en la recuperación o exploración de ocupaciones significativas, de roles sociales, familiares y/o laborales, así como en el restablecimiento de su identidad ocupacional.

### **1.3. El uso de los lenguajes artísticos en terapia ocupacional**

Los inicios de la historia de la terapia ocupacional estuvieron fuertemente ligados al uso del arte y la creatividad. Para comprender esta relación es necesario tener en cuenta la realidad social en la que se formó la disciplina, coincidiendo con el auge del Tratamiento Moral (S. XVIII) y el Movimiento de las Artes y Oficios (S. XIX). A finales del siglo XIX, el uso de materiales artísticos y creativos era clave dentro del proceso terapéutico, empero con la llegada de la II Guerra Mundial y la presión ejercida por la medicina llevó a la terapia ocupacional a justificar su práctica en términos de la perspectiva biomédica, lo que provocó el cambio en la identidad profesional y el declive en el uso de los recursos artísticos por parte de los y las terapeutas ocupacionales (Leenerts, Evetts, & Miller, 2016).

A pesar de esto, hoy en día los lenguajes artísticos y creativos siguen siendo utilizados por parte de los y las profesionales de la terapia ocupacional en diversos países (Perruzza & Kinsella, 2010) con el objeto de mejorar el desempeño ocupacional y el bienestar de cada individuo (Müllersdorf & Ivarsson, 2016).

Parece de interés clarificar que el empleo de los lenguajes artísticos y creativos en el marco de la terapia ocupacional no implica que se esté realizando una práctica enmarcada dentro del prisma de arteterapia, profesión reconocida en el año 1980 en Inglaterra por el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social como una disciplina independiente (Hernández & Montero-Rios, 2016), la cual “utiliza la creación artística como herramienta para facilitar la expresión y la resolución de emociones y conflictos emocionales o psicológicos” (Asociación Profesional Española de Arteterapeutas, 2019). De modo que, en la arteterapia el foco recae en el proceso de creación, el cual es entendido como una experiencia con un fin en sí misma, en contraste con lo que ocurre en la terapia ocupacional que considera el uso de los lenguajes artísticos y creativos como un medio para la mejora en el desempeño ocupacional (Hernández & Montero-Rios, 2016).

Bien es cierto que no se puede negar que en el contexto social y de la salud la presencia de una única disciplina corre el riesgo de perder la mirada hacia la totalidad ser humano, el cual es más que la suma de sus partes (Hernández & Montero-Rios, 2016). Pese a ser conscientes de lo que ambas disciplinas al unísono, en lo que se refiere a la aplicación de los lenguajes artísticos, podrían suponer para la promoción de la salud, no se contempla una práctica encuadrada en arteterapia que pueda ser generalizable a este proyecto de investigación. Primero, por el criterio ético de evitar cualquier tipo de intrusismo profesional al tratarse de una disciplina independiente y segundo, por no contemplarse la figura del/de la arteterapeuta dentro del estudio.

Es por eso por lo que se plantea que la propuesta del uso de los recursos artísticos del proyecto nazca a partir de la creatividad del/de la terapeuta ocupacional, la cual se emplea como medio para que la persona alcance la ocupación y logre la construcción o reconstrucción de su identidad ocupacional. Así, es primordial que el/la terapeuta ocupacional contemple la individualidad y los contextos de cada persona que reciba las intervenciones y ponga en práctica sus propias competencias creativas, respete sus preferencias y le empodere para la participación en ocupaciones con significado (Plata, 2014)

Aunque la bibliografía existente que relaciona los lenguajes artísticos y la terapia ocupacional en mujeres con cáncer de mama es escasa, y más en relación a la identidad ocupacional, algunos intentos por reflexionar acerca sus beneficios, evidencian la relación de éstos con la promoción de la salud y la mejora del estado de bienestar (Hernández & Montero-Rios, 2016).

El potencial de transformación que atesoran los lenguajes artísticos y creativos como herramienta en terapia ocupacional contempla varias dimensiones. Por una parte, el compromiso en las producciones artísticas hace que emane un proceso creativo de autodescubrimiento, el cual guía y permite la expresión y la comunicación (Perruzza & Kinsella, 2010). A la vista del estudio realizado por La Cour y otros (2007), se concluye que en personas con cáncer avanzado la participación en las producciones artísticas da significado a su día a día y ayuda a la reflexión de sus vidas propiciando la construcción o reconstrucción de las mismas.

Igualmente, los lenguajes artísticos y creativos como medio terapéutico contribuyen al restablecimiento de la identidad. El proceso creativo posibilita que los sentimientos de satisfacción, logro y competencia se refuercen, mejorando la imagen que tiene uno sobre sí mismo como un miembro valioso de la sociedad (Dochod, 2007; La Cour, Josephsson, & Luborsky, 2005). Un ejemplo es el estudio de Reynolds (2003), quien exploró la reconstrucción de la identidad de diez mujeres con una enfermedad crónica mediante la participación en obras de arte textil.

A nivel social, la participación en experiencias artísticas con otros ayuda a la creación de vínculos sociales al compartir experiencias vitales y potenciar la participación social (La Cour et al., 2005). En esta línea, autores como Müllersdorf e Ivarsson (2016) corroboran que la creación de las relaciones sociales y el sentimiento de compañerismo se fomenta al participar en actividades artísticas. Retomando la definición de Christiansen sobre la identidad ocupacional, es importante hacer hincapié en la influencia que tiene la relación social en la formación de la misma. En este sentido, las experiencias artísticas con otros constituyen un recurso beneficioso para el restablecimiento de la identidad al permitir la interacción con los demás. La validación social hace que la autoestima y el autoconcepto mejore, favoreciendo claramente el sentido de la propia identidad (Haltiwanger, Rojo, & Funk, 2011). Por su parte, Haltiwanger, Rojo, y Funk (2011) investigaron el impacto de la participación en un grupo de artes expresivas en la identidad ocupacional de una mujer con cáncer de mama. Los resultados del estudio avalan que la terapia ocupacional en oncología constituye una oportunidad para el restablecimiento de hábitos, rutinas y roles perdidos y para alcanzar una identidad ocupacional positiva.

De acuerdo al principio establecido en el posicionamiento de la WFOT (2008) relativo a que “las personas tienen derecho de participar en una gama de ocupaciones que les permita prosperar, desarrollar su potencial y experimentar satisfacción de forma consistente con su cultura y creencias”, y teniendo en cuenta que los lenguajes artísticos son un instrumento eficaz para el reconocimiento del potencial humano y están intrínsecamente relacionadas con el bienestar físico, psíquico y social, se plantea un proyecto empleando el uso de la expresión artística como medio para empoderar a las mujeres supervivientes al cáncer de mama en la reconstrucción de su identidad ocupacional.

## 2. BIBLIOGRAFÍA

- AOTA. (2017). Occupational Therapy's Role in Breast Cancer Rehabilitation. Recuperado 15 de noviembre de 2018, de <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals/HW/Breast-Cancer.aspx>
- Arantzamendi, M., López de Dicastillo, O., & Vivar, C. G. (2012). *Investigación cualitativa: manual para principiantes*. España: Eunate.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). Tratamientos del Cáncer de Mama | AECC. Recuperado 11 de junio de 2019, de <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-mama/tratamiento>
- Asociación Profesional Española de Arteterapeutas. (2019). ¿Qué es Arteterapia? – Ate Arteterapia. Recuperado 25 de abril de 2019, de <http://arteterapia.org.es/que-es-arteterapia/>
- Christiansen, C. H. (1999). Defining Lives: Occupation as Identity: An Essay on Competence, Coherence, and the Creation of Meaning. *Am J Occup Ther*, 53(6), 547-558. Recuperado de <http://aota.org/terms>
- de Cáceres, M. L., Ruiz, F., Germà, J. R., & Busques, C. C. (2007). *MANUAL PARA EL PACIENTE ONCOLÓGICO Y SU FAMILIA*. Recuperado de <http://fecma.vinagrero.es/documentos/pacientes.pdf>
- Dochod, J. R. (2007). *Using Art in Occupational Therapy with People Who Have Cancer: A Qualitative Case Study*. Recuperado de <http://scholarworks.gvsu.edu/theseshttp://scholarworks.gvsu.edu/theses/680>
- García, R. (2010). Utilidad de la integración y convergencia de los métodos cualitativos y cuantitativos en las investigaciones en salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 36(1), 19-29.
- Haltiwanger, E., Rojo, R., & Funk, K. (2011). Living with Cancer: Impact of Expressive Arts. *Occupational Therapy in Mental Health*.

<https://doi.org/10.1080/0164212X.2011.543965>

Hernández, A., & Montero-Rios, M. (2016). *Actividades artísticas y creativas en Terapia Ocupacional*. Madrid : EDITORIAL SINTESIS.

Hernández, G., Bernardello, E., Pinotti, J., & Barros, A. (2007). *Cáncer de mama* (Segunda Ed). Caracas: McGraw-Hill Interamericana.

Hunter, E. G., Gibson, R. W., Arbesman, M., & D'Amico, M. (2017). Systematic Review of Occupational Therapy and Adult Cancer Rehabilitation: Part 1. Impact of Physical Activity and Symptom Management Interventions. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 7102100030p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.023564>

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2018). Fallecidos por cáncer en España. Recuperado de [https://www.ine.es/infografias/infografia\\_fallecidos\\_cancer.pdf](https://www.ine.es/infografias/infografia_fallecidos_cancer.pdf)

Iwama, M., & Simó, S. (2008). ASPECTOS DE SIGNIFICADO, CULTURA E INCLUSIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL. *TOG (A Coruña)*, 5(2). Recuperado de [www.revistatog.com](http://www.revistatog.com)

Jakobsen, K., Magnus, E., Lundgren, S., & Reidunsdatter, R. J. (2018). Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 298-307. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777>

Kielhofner, G. (2006). *Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional*. Buenos Aires: Médica Panamericana. Recuperado de <https://books.google.cl/books?id=jpTLhKEkVRQC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>

Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A., & Walens, D. (1998). OPHI-II ENTREVISTA HISTÓRICA DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL. Recuperado de <https://campusvirtual.univalle.edu.co/moodle/pluginfile.php/1122208/>

mod\_resource/content/1/OPHI-II-Original-Con-n-Meros.pdf

- La Cour, K., Josephsson, S., & Luborsky, M. (2005). Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 12(3), 98-109. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16389735>
- La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., & Nygård, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. *Palliative and Supportive Care*, 5(03), 241-250. <https://doi.org/10.1017/S1478951507000405>
- Leenerts, E., Evetts, C., & Miller, E. (2016). Reclaiming and Proclaiming the Use of Crafts in Occupational Therapy. *The Open Journal of Occupational Therapy*. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1194>
- Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (2018).
- López, E. M., Rihuete, M. I., & Fernández, E. J. (2017). Valoración de la funcionalidad del miembro superior en pacientes con linfedema., 14, 415-426.
- Lyons, K. D. (2006). Occupation as a Vehicle to Surmount the Psychosocial Challenges of Cancer. *Occupational Therapy In Health Care*, 20(2), 1-16. [https://doi.org/10.1080/J003v20n02\\_01](https://doi.org/10.1080/J003v20n02_01)
- Martín, M., Herrero, A., Echavarría, I., & Echavarría, I. (2015). El cáncer de mama. *Arbor*, 191(773), a234. <https://doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3004>
- Merino, J. A., Torres, M., & Ros, L. H. (2017). El cáncer de mama en el siglo XXI: de la detección precoz a los nuevos tratamientos. *Radiología*, 59(5), 368-379. <https://doi.org/10.1016/j.rx.2017.06.003>

- Miller, J., & Hopkinson, C. (2008). A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care. *European journal of cancer care*, 17(5), 488-491. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00899.x>
- Moreno, L., Cunchillos, A., García, JA., Navarro, P., Ruiz, M., Palomar, ML. y Romano, D. (2009). *CODIGO DEONTOLÓGICO DE LA PROFESION DE TERAPEUTA OCUPACIONAL. TOG (A Coruña)* (Vol. 6).
- Müllersdorf, M., & Ivarsson, A.-B. (2016). What, Why, How - Creative Activities in Occupational Therapy Practice in Sweden. *Occupational Therapy International*, 23(4), 369-378. <https://doi.org/10.1002/oti.1438>
- Munárriz, M. (2004). El papel de la investigación cualitativa. *Archivos de Psiquiatría*, 67(3), 153-155.
- Navarrete, E. (2006). EVOLUCIÓN DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN EL CAMPO DE LA ONCOLOGÍA. *TOG (A Coruña)*, (4). Recuperado de <http://www.revistatog.com/num4/ORIGINAL2.htm>
- ONU. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014). OMS | Cáncer de mama: prevención y control. *WHO*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index1.html>
- Palmadottir, G. (2009). The Road to Recovery: Experiences and Occupational Lives of Icelandic Women with Breast Cancer. *Occupational Therapy In Health Care*, 23(4), 319-335. <https://doi.org/10.3109/07380570903242433>
- Pardo, T. (2016). *Revisión bibliográfica sobre intervenciones, abordajes e*

*investigaciones de Terapia Ocupacional en adultos con cáncer.* Universidade da Coruña, A Coruña. Recuperado de [https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/19341/PardoFontas\\_Tamara\\_TFG\\_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/19341/PardoFontas_Tamara_TFG_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Parlamento Europeo, & Consejo de la Unión Europea. Reglament (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la, 2014 § (2016).

Pérez, J. M., Muñoz, E., & Cortés, J. (2013). *Comprender el Cáncer de mama*. Barcelona: Amat editorial.

Pergolotti, M., Williams, G. R., Campbell, C., Munoz, L. A., & Muss, H. B. (2016). Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters. *The Oncologist*, 21(3), 314-319. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0335>

Perruzza, N., & Kinsella, E. A. (2010). Creative Arts Occupations in Therapeutic Practice: A Review of the Literature. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(6), 261-268. <https://doi.org/10.4276/030802210X12759925468943>

Plata, R. (2014). La vida cotidiana como acto creativo. Una aproximación desde la Terapia Ocupacional. *TOG (A Coruña)*, 97-112. Recuperado de <http://www.revistatog.com/mono/num6/cotidiano.pdf>

Player, L., Mackenzie, L., Willis, K., & Loh, S. Y. (2014). Women's experiences of cognitive changes or 'chemobrain' following treatment for breast cancer: A role for occupational therapy? *Australian Occupational Therapy Journal*, 61(4), 230-240. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12113>

Purcell, A., Fleming, J., Bennett, S., & Haines, T. (2010). Development of an Educational Intervention for Cancer-Related Fatigue. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(7), 327-333.

<https://doi.org/10.4276/030802210X12759925544425>

Reynolds, F. (2003). Reclaiming a Positive Identity in Chronic Illness through Artistic Occupation. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23(3), 118-127. <https://doi.org/10.1177/153944920302300305>

Sampieri-Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2013). *Metodología de la investigación*. (6ª ed). Madrid, España: Mc Graw Hill.

Sleight, A. G., & Duker, L. I. S. (2016). Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(4), 7004360030p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.018101>

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2018). *Las cifras del cáncer en España 2018*. Recuperado de [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_Cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_Espana2018.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf)

Vall d'Hebron. (2019). Medicina Física y Rehabilitación | Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Recuperado 1 de junio de 2019, de <https://www.vallhebron.com/es/especialidades/medicina-fisica-y-rehabilitacion>

Vivar, C. G. (2012). Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria*, 44(5), 288-292. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.011>

Vockins, H. (2004). Occupational therapy intervention with patients with breast cancer: a survey. *European journal of cancer care*, 13(1), 45-52. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14961775>

Vrkljan, B., & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of Occupational Engagement in Life-Threatening Illness: A Qualitative Pilot Project. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68(4), 237-246. <https://doi.org/10.1177/000841740106800407>

Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health*. SLACK.

Recuperado de

[https://books.google.es/books/about/An\\_Occupational\\_Perspective\\_of\\_Health.html?id=voKCHG3xL70C&redir\\_esc=y](https://books.google.es/books/about/An_Occupational_Perspective_of_Health.html?id=voKCHG3xL70C&redir_esc=y)

World Federation of Occupational Therapist. (2008). *Position Statement on*

*Human Rights*. Recuperado de

<https://www.apeto.com/assets/posicionamiento-sobre-los-derechos-humanos-en-to.pdf>

World Medical Association (AMM). (2013). *Declaración de Helsinki de la*

*AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres*

*humanos*. Recuperado de [http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf)

[investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf)

[investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-evaluacion/fd-evaluacion-etica-investigacion/Declaracion-Helsinki-2013-Esp.pdf)

### **3. HIPÓTESIS**

La propuesta de estudio se plantea bajo el supuesto de que el uso de los lenguajes artísticos y creativos en terapia ocupacional sirve como medio de empoderamiento para la recuperación de la identidad ocupacional en las mujeres que han pasado por el proceso del cáncer de mama.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1. Objetivos generales**

- Explorar el impacto del uso de la expresión artística y/o creativa en la recuperación de la identidad ocupacional de las mujeres sobrevivientes de mama.
- Conocer los significados que cada participante concede al empleo de la expresión artística como herramienta en terapia ocupacional.

### **4.2. Objetivos específicos**

- Conocer las necesidades ocupacionales percibidas por las mujeres a través del proceso creativo.
- Comprender los significados que cada participante concede a la experiencia vivida con la intervención.
- Valorar la influencia del uso de la expresión artística y/o creativa en cáncer de mama en la reconstrucción de su identidad ocupacional.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Tipo de estudio**

El proyecto se abordará desde un enfoque de tipo mixto en el que se empleará tanto la metodología cualitativa como la cuantitativa. A pesar de que utilizan perspectivas diferentes, la convergencia de ambos métodos de estudio contribuye a una visión más integral y una mejor comprensión del fenómeno de estudio (García, 2010).

Por un lado, se emplea el enfoque cualitativo enmarcado en el paradigma de la fenomenología, pues se pretende conocer los significados y el sentido que las mujeres supervivientes del cáncer de mama le atribuyen a dicho fenómeno (Arantzamendi, López de Dicastillo, & Vivar, 2012).

De manera complementaria se utiliza el enfoque cuantitativo para describir la magnitud del fenómeno, simplificar la realidad y establecer generalizaciones empíricas (García, 2010). Se trata de un ensayo clínico aleatorizado, de tipo experimental ya que la investigadora controlará la exposición de las participantes a la intervención propuesta utilizando la aleatorización como método de asignación. Previamente, se definirán los dos tipos de grupos de participantes, un grupo que reciba la intervención de terapia ocupacional empleando los lenguajes artísticos y otro grupo que no estará expuesto a dicha intervención. Al tratarse de un estudio longitudinal y prospectivo, se llevará a cabo una evaluación pre y post intervención para evaluar los posibles cambios producidos en las variables de interés a lo largo del estudio.

### **5.2. Ámbito de estudio**

La investigación tendrá lugar en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación perteneciente al Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona (Figura 1) concretamente en la Unidad de Osteoarticular y Linfedema. Se trata de la única unidad en España que incorpora la figura del y de la terapeuta ocupacional en el tratamiento del cáncer de mama.

Este servicio apuesta por el trabajo transversal y multidisciplinar, colaborando de forma coordinada con el resto de los servicios de la propia entidad así como con los demás profesionales, con el propósito de ofrecer una atención integral y centrada en cada persona. El equipo profesional está formado por médicos especialistas en medicina física y rehabilitación, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, logopedas, técnico ortopédico, trabajador social especializado, técnicos auxiliares en cuidados de enfermería, monitores y administrativos (Vall d'Hebron, 2019).

La actuación de terapia ocupacional tiene lugar desde el Servicio de Rehabilitación Osteoarticular y Linfedema, donde la terapeuta ocupacional lleva a cabo intervenciones con usuarios y usuarias que han pasado por el proceso de un cáncer, predominando el número de mujeres sobrevivientes del cáncer de mama que previamente han recibido tratamiento quirúrgico y que acuden a los servicios de la disciplina bien para prevenir las posibles complicaciones de la extracción de los ganglios linfáticos, bien para tratar la aparición del linfedema o inflamación en la extremidad superior afectada.

De este modo, desde terapia ocupacional se implementan intervenciones grupales bajo un enfoque preventivo en las que la profesional se encarga de explicar las medidas necesarias para evitar la aparición del linfedema. Al mismo tiempo, administra el cuestionario Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (DASH) para centrarse en las necesidades ocupacionales de cada una de las mujeres al conocer las percepciones de éstas sobre las dificultades que comprometen sus ocupaciones diarias. Igualmente, se llevan a cabo intervenciones individuales tanto con las usuarias que no han desencadenado linfedema pero presentan compromiso en su participación ocupacional por problemas secundarios, como en las que sí lo han desarrollado, actuando la terapeuta ocupacional como facilitadora en la instrucción de la colocación de prendas de contención. En todos los casos, el fin último consiste en que la persona retome las actividades previas al cáncer de mama y que estructuraban su vida diaria.



*Figura 1. Localización de la ciudad de Barcelona dentro de Cataluña. Elaboración propia.*

### **5.3. Posicionamiento de la investigadora**

Parece de interés clarificar el posicionamiento de la alumna investigadora en el presente estudio para poder garantizar la calidad y el rigor metodológico de todo su proceso.

De esta manera, la investigadora es alumna de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña (UDC). La propuesta del estudio nace de su interés por el poder de la creatividad en la salud y bienestar de las personas así como de la curiosidad por indagar en las oportunidades que ésta puede ofrecer como herramienta en terapia ocupacional.

Igualmente, se propone el acercamiento a la población superviviente del cáncer de mama debido a la proximidad de la investigadora al fenómeno de estudio. Así, se conoce la realidad desde un posicionamiento cercano pero externo, pues no lo vivencia en primera persona pero conoce los cambios que este colectivo pueden vivenciar entorno a su identidad ocupacional.

Por estos motivos, se compromete a actuar desde un posicionamiento crítico ante el fenómeno de estudio que garantice mantener la objetividad en la construcción del conocimiento.

#### 5.4. Selección de informantes

La selección de la población de estudio se caracteriza por ser no probabilística e intencionada, por lo que las participantes serán elegidas en base a unos criterios de selección definidos por la propia investigadora.

En base a esto, dentro de las usuarias que acuden a la Unidad de Osteoarticular y Linfedema se establecerán una serie de criterios de inclusión y de exclusión con el propósito de concretar el perfil de informantes de la investigación. Así, se invitarán a todas las participantes que cumplan con los criterios de inclusión recogidos en la Tabla I a participar en el proyecto.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Ser mujer.	Mujeres que no hayan aceptado la participación en el estudio.
Superar la mayoría de edad.	Mujeres cuyo estado emocional sea negativo para su participación en el estudio.
Diagnóstico de cáncer de mama.	
Acudir actualmente a los servicios de terapia ocupacional.	
Tener interés y disponibilidad para participar en actividades relacionadas con el fenómeno de estudio.	

Fuente: elaboración propia (2019)

### **5.5. Técnicas de recogida de información**

Como técnica de recogida de información principal se utilizará el instrumento estandarizado OPHI-II: Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional que tiene por objetivo indagar en las historias ocupacionales de las participantes, conocer el impacto de la enfermedad en éstas así como la construcción de proyectos personales que vinculen las experiencias pasadas con metas significativas futuras (Kielhofner et al., 1998).

La OPHI-II es una herramienta de evaluación semi-estructurada vinculada al Modelo de Ocupación Humana que incorpora un enfoque mixto. En cuanto a la vertiente cualitativa, se empleará la entrevista semiestructurada diseñada para recoger la información esencial sobre la historia ocupacional de la persona. Ésta proporciona una guía de preguntas que permita al/la terapeuta ocupacional adaptarse a las circunstancias específicas de la persona y del contexto, así como mantener una “conversación espontánea, natural y confortable”. Estas preguntas se estructuran dentro de cinco temáticas principales: elecciones de ocupaciones, eventos críticos, rutina diaria, roles ocupacionales y ambiente de comportamiento ocupacional. Por otra parte, la OPHI-II contempla la narración de la historia de vida, la cual se empleará para conocer los eventos más reseñables relacionados con su identidad y competencia ocupacional (Kielhofner et al., 1998).

Simultáneamente, se emplearán otras técnicas cualitativas para completar la recogida de información. Destaca la observación, que va a estar siempre presente a lo largo de la investigación ya que en palabras de Hernández-Sampieri (2013) “constituye el único medio que se utiliza siempre en todo estudio cualitativo”. Por una parte, se empleará la observación participante en la que la investigadora forme parte de la dinámica del grupo y, por otra, la no participante en la que se limitará a observar el desempeño de las participantes durante la intervención.

Como fuente de datos complementaria a la entrevista y a la observación, se empleará la narrativa visual al resultar ser “una estrategia catalizadora de las experiencias de las mujeres” (Munárriz, 2004). El uso de la fotografía como herramienta metodológica permitirá conocer los significados que cada mujer atribuye a sus experiencias, además de comprender la percepción que tienen actualmente sobre sí mismas y sobre su identidad ocupacional.

Por último, dentro de las técnicas cualitativas, se plantea la posibilidad de realizar un grupo de discusión con las participantes al concluir el programa de intervención. Con esta técnica se pretende crear un escenario común en el que se brinde la oportunidad a las participantes analizar, reflexionar y expresar libremente sus opiniones según su experiencia en la intervención (Arantzamendi et al., 2012).

Igualmente, la investigadora utilizará en todo el proceso de investigación un cuaderno de campo en el que registrará todas las observaciones que considere significativas y que puedan aportar información de interés.

Dentro de la vertiente cuantitativa, se utilizarán las escalas de puntuación de la OPHI-II que, con un total de 29 ítems, permiten clasificar la información recogida de la entrevista anterior y en base a ella, medir las fortalezas y necesidades de la persona en tres áreas principales (Kielhofner et al., 1998):

- Escala de identidad ocupacional: mide la percepción de la persona acerca su desempeño en los diferentes roles y evalúa el estilo de vida que desea, sus valores e intereses.
- Escala de competencia ocupacional: mide el grado de satisfacción de la persona acerca las ocupaciones que realiza.
- Escala de los ambientes ocupacionales: evalúa el impacto que puede tener el entorno en el desempeño ocupacional. (Kielhofner et al., 1998)

## 5.6. Procedimiento

### 5.6.1. Análisis previo de la información: revisión de la literatura

La estrategia de búsqueda bibliográfica empleada para el avance del presente proyecto de investigación ha sido desarrollada en las bases de datos PubMed, Scopus, OT Seeker y PsycINFO (Apéndice II). Del mismo modo, se realizó una búsqueda libre en Google Académico así como en el Catálogo de la Biblioteca Universitaria de la Universidad de A Coruña (UDC) y en el Repositorio Institucional de diferentes universidades españolas para comprobar la existencia de trabajos anteriores relacionados con esta temática en España. Además, se ha utilizado el gestor bibliográfico Mendeley para el análisis de los artículos científicos. Esta búsqueda ha sido llevada a cabo en los meses de octubre, noviembre y diciembre de 2018.

Se realizaron diferentes búsquedas combinando los descriptores “occupational therapy”, “art”, “arts”, “craft”, “crafts”, “creative activit\*”, “artistic activit\*”, “expressive art\*”, “artistic language\*”, “art therapy”, “breast cancer”, “cancer”, “oncology”, “breast neoplasm\*” y “occupational identity”. Para la combinación de los descriptores se utilizaron los operados booleanos “AND”, “OR” y “NOT”.

La búsqueda no se restringió en función del año, idioma o tipo de documento. Sin embargo, fueron descartaron todos los escritos que no guardaban relación con el tema de estudio así como los relacionados con arteterapia y los duplicados.

Los resultados de la búsqueda demuestran que existe poca bibliografía que relacione el uso de las expresiones artísticas y/o creativas y la terapia ocupacional con la identidad ocupacional de las mujeres con cáncer de mama.

### **5.6.2. Entrada al campo**

Tras una exploración previa de la situación actual de la terapia ocupacional en el cáncer de mama, la investigadora contactó por correo electrónico con el Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia (COTOGA), quienes le facilitaron el contacto de la única terapeuta ocupacional en España que trabaja en una unidad de cáncer de mama, siendo éste el Hospital Universitario Vall d'Hebron. De este modo, se plantea la posibilidad de que éste sea el lugar en el que se desarrolle el estudio.

En primer lugar, se solicitará los permisos pertinentes al Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Vall d'Hebron (Apéndice III), pues se trata de una población beneficiaria de los servicios de una entidad pública sanitaria. La entrada al campo se realizará a través del contacto telefónico y por correo electrónico con la terapeuta ocupacional de la Unidad de Osteoarticular y Linfedema del Hospital de Vall d'Hebron, a la que se le presentará la propuesta del proyecto de investigación y se solicitará su colaboración, informándole del objetivo del estudio, la actividad que se pretende desarrollar y sus posibles beneficios (Apéndice IV). Además, se adjuntará un consentimiento de información para que indique, si así lo desea, su adhesión al trabajo de investigación (Apéndice V). Igualmente, se le entregará la propuesta del estudio al Jefe de Servicio y al coordinador del servicio de Medicina Física y Rehabilitación (Apéndice VI), así como un consentimiento informado para recibir su informe favorable en relación a la realización de dicho estudio y al acceso a los datos de las participantes (Apéndice VII).

Habiendo expresado interés por participar en la investigación, se llevará a cabo el acercamiento a la población que cumpla con los criterios de inclusión previamente definidos para perfilar la muestra del estudio. De este modo, en la primera toma de contacto con las personas interesadas en participar se les entregará la hoja de información al participante (Apéndice VIII) en la que se resume el programa y sus posibles beneficios, haciendo hincapié en los derechos que tienen como participantes del estudio.

Posteriormente, a quienes muestren interés y voluntad para participar en la investigación se les procederá a la entrega y firma del consentimiento informado (Apéndice IX).

### **5.6.3. Trabajo de campo**

El trabajo de campo del presente proyecto se estructura en tres fases diferenciadas, siendo éstas una fase inicial de un mes de duración en la que se establece el primer contacto entre la participante y la terapeuta ocupacional y, por ende, se da comienzo a la relación terapéutica, una fase intermedia de intervención de tres meses y una fase final de re-evaluación de un mes. En total, el trabajo de campo tendrá cinco meses de duración.

Las participantes asignadas al grupo de intervención asistirán a las sesiones grupales de terapia ocupacional de una hora de duración aproximadamente una vez por semana. Las mujeres pertenecientes al grupo control únicamente asistirán a las sesiones destinadas a la valoración inicial y de re-evaluación.

#### **5.6.3.1. Fase inicial**

El primer encuentro entre la investigadora y las participantes será de manera individual y en él se firmará la hoja del consentimiento informado para dar paso a la valoración inicial a través de la OPHI-II: Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional (Apéndice X). La relación terapéutica comienza en este primer encuentro, por lo que es importante que la terapeuta ocupacional promueva un clima de confianza para reforzar dicha alianza. Para ello, antes de dar comienzo a la entrevista, ésta debe presentarse ante la entrevistada y explicar el objetivo de dicho encuentro. A lo largo de la misma, la terapeuta ocupacional debe realizar una escucha activa, atendiendo tanto los aspectos verbales como no verbales de la persona que tiene delante y nutrir la conversación con nuevos componentes que la enriquezcan. En todo momento, se evitarán los juicios de valor.

De forma complementaria a la entrevista y observación durante la misma, se empleará la narrativa visual (fotografías) para conocer la percepción actual que tienen sobre sí mismas y de su identidad ocupacional. En base a la información obtenida de las mismas, la investigadora completará las dos últimas partes de la herramienta, correspondiéndose éstas a las escalas de valoración y al gráfico de vida (Apéndice X) (Kielhofner et al., 1998).

La administración de la entrevista tendrá una duración aproximada de 45 a 60 minutos (Kielhofner et al., 1998) y pese a que se plantea llevarla a cabo en una única sesión, se brindará la oportunidad a las participantes de realizarla en más partes si así lo desean.

Finalizado esto, se inicia la primera fase del proyecto en la que se pretende, mediante un proyecto artístico inicial individual, promover la búsqueda y el encuentro de las participantes con sus fortalezas, intereses y roles ocupacionales significativos sirviendo de guía para la reconstrucción de su identidad ocupacional.

#### **5.6.3.2. Fase intermedia**

Con la información recabada de la fase anterior se inicia la fase de intervención propiamente dicha, en la que se propondrán diferentes alternativas de manera colaborativa entre la terapeuta ocupacional y las participantes, en las que se empleen distintos medios artísticos y componentes expresivos que respeten las individualidades de cada una. Con ello se pretende, por un lado, continuar promoviendo la exploración de la persona y, por otro, reforzar su identidad a través del proceso creativo.

#### **5.6.3.3. Fase final**

La importancia de las producciones artísticas no recae en la creación final sino en el propio proceso. No obstante, teniendo en cuenta que los lenguajes artísticos pueden contribuir a la promoción de una ciudadanía participativa (Hernández & Montero-Rios, 2016), se plantea la posibilidad

de exponer las creaciones artísticas dentro del contexto hospitalario, así como en otros espacios de la comunidad, para dar voz y visibilidad a las mujeres supervivientes del cáncer de mama reforzando su identidad y competencia ocupacional.

Al finalizar esta etapa, se creará un grupo de discusión con las participantes para ampliar el conocimiento sobre el fenómeno de estudio, es decir, sobre la influencia del uso de la expresión artística en el restablecimiento de la identidad ocupacional de las mujeres supervivientes de cáncer de mama. Para ello, se abogará por la creación de un espacio distendido que permita la libre expresión de ideas, opiniones y visiones sobre la experiencia vivida, facilitando el contraste de las diferentes percepciones. La investigadora adoptará el rol de mediadora, siendo la responsable de dirigir al grupo y de estimular la participación activa de todas las participantes durante el proceso de interacción, empleando un tono de voz informal y evitando la emisión de juicios de valor. Los diálogos creados a partir de la interacción serán grabados y transcritos posteriormente. Aunque la duración del grupo de discusión puede ser flexible, se estima que éste sea de una hora y media, sin superar las dos horas (Arantzamendi et al., 2012).

La última parte de la fase consiste en la re-evaluación, en la que la investigadora volverá a administrar a las participantes asignadas al grupo de intervención las escalas de valoración relativas al enfoque cuantitativo de la herramienta OPHI-II, con el propósito de determinar los posibles cambios producidos antes y después de la intervención.

#### **5.6.4. Plan de análisis**

El plan de análisis tiene como propósito efectuar deducciones relativas al fenómeno en estudio y, para ello, es preciso realizar comparaciones entre la “pre” y “post” intervención en ambos grupos de estudio para evaluar la evolución de las participantes y la eficacia de la intervención propuesta desde terapia ocupacional. El análisis se realizará desde una perspectiva

mixta teniendo en cuenta tanto la metodología cualitativa como la cuantitativa.

#### **5.6.4.1. Análisis cualitativo**

Para el análisis de la información cualitativa se transcribirán las entrevistas así como las anotaciones recogidas en el cuaderno de campo de la narrativa visual, de la observación participante y del grupo de discusión, con la finalidad de realizar un análisis exhaustivo de los datos recogidos. Resulta fundamental que a posteriori se realice una lectura reflexiva y revisión de las transcripciones para asegurar que dicho material tiene la calidad adecuada para ser analizada posteriormente. Asimismo, para cumplir con el principio de confidencialidad, los nombres de las participantes serán sustituidos por un sistema de código alfanumérico (Arantzamendi et al., 2012).

Finalizado el proceso de transcripción, se procederá a la codificación de los datos para tener una descripción más detallada de los mismos. Para ello, se identificarán las unidades de significado, se analizarán y se compararán, de modo que irán surgiendo categorías que recojan ideas o conceptos similares y relativos al objetivo planteados en el estudio y a las que se les asignará un código específico. A través del análisis de estos grupos de códigos se procederá a identificar y definir los temas, los cuales darán respuesta a la pregunta de investigación (Arantzamendi et al., 2012).

Los resultados finales se corroborarán a través de la triangulación con el fin de dar rigor y credibilidad a la investigación y disminuir la posibilidad de introducir sesgos. Esta se llevará a cabo entre la investigadora principal del estudio y las co-investigadoras (Arantzamendi et al., 2012).

#### **5.6.4.2. Análisis cuantitativo**

El análisis cuantitativo se llevará a cabo con el paquete estadístico IBM SPSS Statistics (versión 24). En primer lugar, se llevará a cabo un análisis de la situación inicial de la muestra y después se hará una comparativa

entre las valoraciones iniciales y finales y las puntuaciones obtenidas en el grupo que no recibirá la propuesta de intervención.

Se llevará a cabo un estudio descriptivo de las variables numéricas del estudio, las cuales se analizarán a través de la media y la desviación típica, empleándose el coeficiente de correlación de Pearson para relacionarlas entre sí.

Además, se llevará a cabo un análisis inferencial entre las variables cuantitativas y cualitativas mediante la prueba U de Mann Whitney.

Por otra parte, en lo referente a las variables cualitativas, se expresarán en frecuencias y porcentajes y se aplicará el Test Chi-Cuadrado para relacionarlas entre sí.

Estos datos se utilizarán para determinar si existen diferencias significativas entre el grupo control y el grupo de intervención en el momento inicial.

### **5.7. Limitaciones del estudio**

La presente investigación puede presentar limitaciones de diversa índole que podrían generar ciertos sesgos sobre los resultados de la misma.

En la actualidad, la figura del/la terapeuta ocupacional en el ámbito oncológico y contexto nacional no está del todo consolidada, siendo únicamente una profesional la que interviene en el sector público con este colectivo. Esta circunstancia conlleva a que el tamaño de la muestra y su selección se vea limitados. Asimismo, es posible la falta de colaboración de las usuarias que acuden a los servicios de terapia ocupacional de la Unidad de Osteoarticular y Linfedema por resultar de poco interés y/o desconocido, suponiendo que el número de participantes sea escaso.

En segundo lugar, cabe destacar como posible limitaciones del estudio el coste de los recursos materiales necesarios para la implementación y desarrollo de la intervención, lo que puede suponer la negativa de la entidad colaboradora en el proyecto de investigación.

En tercer lugar, resaltar la poca evidencia científica existente sobre el empleo de la expresión artística desde terapia ocupacional en mujeres supervivientes de cáncer de mama lo que puede limitar la comparación con otros estudios.

En última instancia, cabe hacer hincapié en que la falta de experiencia de la investigadora en el uso de los lenguajes artísticos como herramienta de intervención forma parte de otro de los obstáculos a la hora de desarrollar el proyecto.

### **5.8. Rigor metodológico**

La calidad en investigación debe asegurarse inmutablemente y, generalmente, va a estar definida por el rigor metodológico empleado por los y las profesionales de investigación, en quienes recae la responsabilidad de evaluar dicha calidad antes de utilizar los resultados para garantizar su contribución en materia de conocimientos a la disciplina en la que se utilice (Arantzamendi et al., 2012). Los aspectos a tener en cuenta para evaluar la calidad en investigación cualitativa son los siguientes:

- La *credibilidad*, la cual hace referencia a la veracidad del estudio en virtud de si refleja y capta el sentido de los significados de los individuos del estudio. La credibilidad se alcanza través de la descripción detallada del diálogo con cada participante, así como de todas las fases de la investigación. Debe quedar reflejado la oportunidad de libre expresión por parte de las participantes a lo largo de todo el proceso, asegurándose a través del uso de citas textuales (Arantzamendi et al., 2012).
- La *transferibilidad o aplicabilidad*, se refiere al grado en el que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos. De este modo, con el propósito de que los resultados del estudio puedan ser extrapolados a otras poblaciones y contextos, se lleva a cabo una descripción detallada del proceso de investigación, de los criterios

de inclusión de la muestra así como del contexto en el que se llevará a cabo el estudio de investigación (Arantzamendi et al., 2012).

- La *consistencia o auditabilidad* hace referencia a la replicación del estudio. Ésta se consigue a través de la descripción detallada de todas las fases de investigación para que un y una segundo/a investigador/a pueda proceder a su replicación (Arantzamendi et al., 2012).
- La *confirmabilidad* se basa en el compromiso de los y las investigadores/as de informar en todo el proceso el enfoque de la investigación y exponiendo los posibles sesgos derivados de la propia subjetividad. La confirmabilidad se alcanza a través de la identificación, análisis y registro de las influencias externas que inciden en los datos recogidos con el propósito de ser lo más objetivo y neutral posible (Arantzamendi et al., 2012).

### **5.9. Aplicabilidad del estudio**

Los resultados del proyecto permiten reforzar y potenciar las líneas de investigación relativas al tema de estudio al contribuir a la formación, incremento de los conocimientos y difusión de los resultados a la comunidad. Esto no sólo supone la mejora en la atención que reciben las mujeres que pasan por el proceso de cáncer de mamá sino que además justifica la necesidad de incorporar la figura del terapeuta ocupacional dentro de los equipos interdisciplinarios y/o multidisciplinares en el ámbito oncológico

## 6. PLAN DE TRABAJO

El plan de trabajo del presente proyecto prevé tener trece meses de duración (Tabla II) y se divide en distintas fases:

**1ª Fase:** se solicitará al CEIC su autorización.

**2ª Fase:** con el informe favorable del CEIC, también se solicitará la autorización a la entidad en la que se llevará a cabo la investigación. Igualmente, se invitará a participar y colaborar a la terapeuta ocupacional del Hospital Vall d'Hebron.

**3ª Fase:** una vez conseguida la aprobación de todas las partes implicadas tendrá lugar la selección de las participantes para la posterior implementación de la intervención.

**4ª Fase:** se pondrá en marcha la intervención para la recogida de datos, dividiéndose en tres etapas diferenciadas: fase inicial, fase intermedia y fase final.

**5ª Fase:** en esta etapa se procederá al análisis de los resultados obtenidos de la investigación para determinar si los objetivos planteados previamente fueron o no alcanzados y poder, así, obtener las conclusiones del estudio.

**6ª Fase:** en esta última etapa se llevará a cabo la difusión del proyecto y de los resultados del mismo.

Hacer hincapié en que existe la posibilidad de que los tiempos se vean modificados conforme las necesidades detectadas durante el desarrollo de la investigación.

Tabla II. Cronograma de la investigación

2019/2020

	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII	XIII
<b>Petición al CEIC</b>	■	■	■										
<b>Contacto e información del proyecto a la entidad</b>				■									
<b>Toma de contacto con las participantes</b>				■									
<b>Fase inicial de la intervención</b>					■								
<b>Fase intermedia de la intervención</b>						■	■	■					
<b>Fase final de la intervención</b>									■				
<b>Recopilación y análisis de los datos</b>						■	■	■	■	■	■		
<b>Difusión de los resultados</b>												■	■

Fuente: elaboración propia (2019)

## 7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Antes de comenzar el estudio de investigación se enviará un protocolo de investigación al CEIC del Hospital Universitario Vall d'Hebron para su consideración y aprobación. De igual modo, se solicitará el consentimiento del Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación así como la colaboración de la terapeuta ocupacional de la Unidad de Osteoarticular y Linfedema perteneciente a dicho servicio. Con un informe favorable, se llevará a cabo la selección de participantes a las que se les administrará la hoja de información en la que se explica el proceso de estudio, al igual que otros aspectos relativos de la investigación que puedan ser de su interés. Igualmente, se hará hincapié en su derecho de participar o no en el estudio y retirar el consentimiento si así lo desean. Habiéndose asegurado la comprensión de toda la información por parte de las participantes, se les entregará el consentimiento informado dónde indicarán su adhesión a este proyecto de investigación, en caso de así desearlo.

El manejo de la información personal se realizará conforme a lo establecido en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) (Parlamento Europeo & Consejo de la Unión Europea, 2016) y de acuerdo a la normativa española vigente sobre la protección de datos (Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, 2018) para asegurar la protección de los derechos fundamentales básicos de las participantes.

Toda la investigación deberá estar guiada por los principios éticos establecidos en el Código Ético de Terapia Ocupacional de la AOTA (Moreno et al., 2009), para asegurar un ejercicio profesional justo y digno. De la misma manera, se tendrá en consideración la Declaración de los Derechos Humanos (ONU, 1948), así como los aspectos éticos recogidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (AMM) (World Medical Association, 2013) para la promoción de la salud, bienestar

y derecho de los individuos y el respeto por su intimidad, asegurando en todo momento la confidencialidad de la persona.

Por otra parte, teniendo en cuenta las características del ensayo clínico, así como el respeto de los derechos humanos, una vez finalizado el estudio se ofrecerá al grupo control la participación en sesiones de terapia ocupacional basadas en el uso de lenguajes artísticos y creativos en igualdad de condiciones que las del grupo de intervención.

## **8. PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

Concluido el trabajo de campo y analizados los datos resultantes del mismo, es importante la divulgación de los resultados del proyecto a través de publicaciones en revistas, tanto de la propia disciplina como en otras relacionadas con el fenómeno de estudio, así como a través de comunicaciones en congresos y en la propia comunidad.

### **8.1. Congresos**

#### **8.1.1. Ámbito nacional**

- XXI Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CENTO)
- XXXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM) 2020.
- 5º Congreso Español de la MAMA 2021.

#### **8.1.2. Ámbito internacional**

- 18<sup>th</sup> International Congress of the World Federation of Occupational Therapists (WFOT).
- 2<sup>nd</sup> COTEC-ENOTHE Congress 2020.
- Conferencia Anual de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (American Occupational Therapy Association).

### **8.2. Revistas**

#### **8.2.1. Ámbito nacional**

- Revista electrónica de Terapia Ocupacional de Galicia (TOG).
- Revista informativa de la Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).

### 8.2.2. Ámbito internacional

Tabla III. Revistas nacionales e internacionales y factor de impacto (JCR).

Revistas internacionales	País	JCR (2017)	Cuartil
American Journal of Occupational Therapy	Estados Unidos	2,493	Q1
Australian Occupational Therapy Journal	Australia	1,823	Q2
Scandinavian Journal of Occupational Therapy	Inglaterra	1,162	Q3
Canadian Journal of Occupational Therapy	Canadá	1,327	Q3
BREAST CANCER RESEARCH	Inglaterra	6,142	Q1
JNCI-Journal of the National Cancer Institute	Estados Unidos	11,238	Q1
Arts & Health	Inglaterra	1,026	Q4

\*Fuente: Journal Citation Reports.

### 8.3. Comunidad

Con el propósito de continuar con la difusión y comunicación de los resultados de la investigación y dar más visibilidad al fenómeno de estudio, se plantea la posibilidad de crear vínculos con los recursos de la comunidad, tales como asociaciones, fundaciones y centros y de manera colaborativa impartir talleres y charlas de divulgación.

## 9. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### 9.1. Recursos necesarios para la investigación

Todo proyecto de investigación precisa la disponibilidad de recursos para ponerse en funcionamiento. De esta manera, el presente estudio requiere de recursos humanos y materiales, así como los relacionados con el plan de difusión de los resultados vinculado a las inscripciones a los congresos, dietas y desplazamientos. Asimismo, es importante incluir al presupuesto total un porcentaje destinado a imprevistos.

#### - Recursos humanos

Para la realización de la investigación, es necesario el desempeño de la terapeuta ocupacional que adoptará el rol de investigadora. Igualmente, se contará con la colaboración de las directoras del proyecto para asesoramiento teórico y metodológico, y de la terapeuta ocupacional de la entidad hospitalaria.

#### - Recursos materiales

- Material inventariable: será necesario un ordenador con paquete office y una impresora con conexión a Internet. Además, se precisa de una grabadora para la recogida de datos. En este caso, tanto el ordenador como la línea telefónica y conexión a internet son proporcionados por la propia investigadora.
- Material fungible: se incluye el cuaderno de campo para la recogida de datos y otros materiales de oficina como folios, bolígrafos y tinta de impresora.
- Materiales, herramientas y utensilios recomendados para la intervención (Hernández & Montero-Rios, 2016):
  - Textil: telas, fieltro, ovillos, hilos, lanas, cuerdas, entre otros.
  - Papel: de seda, cartulina, charol, cartón, cartón pluma, periódico, celofán, folios reciclados, entre otros.
  - Plásticos: bolitas, vasos y platos de plásticos, porexpán, tapones de plástico, botellas, envases, etc.

- Lápices y pinturas: témperas, acuarelas, ceras duras y blandas, colores-acuarela líquida, rotuladores, acrílico, tintas, carboncillos, tizas de colores, lápices, lápices de colores.
  - Modelado: arcilla, plastilina.
  - Adhesivos: celo, washi-tape, cola blanca, barra de pegamento.
  - Otros: limpiapipas, alambres, botones, corchos, semillas, legumbres, sal gruesa, envases de cristal, etc.
  - Herramientas: tijeras, cúter, grapadora, punzón, lima, regla, cartabón, pistola de silicona, perforador, brochas, pinceles, etc.
- Recursos espaciales  
Se refiere al lugar o espacio en el que se llevará a cabo la investigación.
- Recursos de movilidad  
Se incluyen los gastos relacionados con los desplazamientos necesarios para la entrada al campo y para acceder a los participantes, además de los gastos relacionados con la difusión del proyecto como son las inscripciones, la asistencia, el desplazamiento a los diferentes congresos, tanto nacionales como internacionales, y las publicaciones en las diferentes revistas.

En la Tabla IV se recogen los recursos necesarios para la investigación.

Tabla IV. Recursos necesarios para la investigación.

Recursos	Conceptos	Coste	
<b>Humanos y técnicos</b>	Terapeuta ocupacional	1251.19€ x 13 meses: 16265.47€	
<b>Materiales</b>	<b>Material inventariable</b>	Ordenador con paquete office	0€
		Impresora	110€
		Grabadora digital	35€
		Línea telefónica y conexión a internet	0€
	<b>Material fungible</b>	Papel	3.50€
		Bolígrafo y otros	2€
		Cartuchos tinta	50€
<b>Material de intervención</b>		200€/mes	
<b>Recursos de movilidad</b>	Dietas y viajes	1000€	
	Inscripciones a congresos y estancia	1000€	
	Publicaciones en revistas	1.500€	
<b>Subtotal</b>		20165.97€	
<b>Imprevistos</b>	2% del presupuesto	364.31€	
<b>Financiación total</b>		<b>20530.28€</b>	

Fuente: Elaboración propia (2019).

## 9.2. Posibles fuentes de financiación

El proyecto de investigación será presentado en diferentes convocatorias de financiamiento económico, tanto de carácter público como privado, que permita sufragar los gastos derivados de su realización (Tabla V).

Tabla V. Fuentes de financiación para el proyecto.

Fuente de financiación	Tipo de ayuda	Organismo	Convocatoria	Motivo de selección	Importe máximo
<b>Público</b>	Becas de investigación de la diputación provincial de A Coruña.	Diputación de A Coruña	2019	Ayuda destinada a promover la investigación en Galicia.	8000€
<b>Público</b>	Convocatoria permanente para la contratación de proyectos de investigación del Instituto Nacional de Administración pública (INAP)	Ministerio de Política Territorial y Función Pública	2019	Ayuda destinada a proyectos de investigación dentro de las líneas de investigación prioritarias del INAP.	18029€
<b>Privada</b>	Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi para el área de promoción de la salud	Fundación MAPFRE	2019	Apoya proyectos de investigación que tienen por objetivo la promoción de la salud y mejora de la calidad de vida de las personas.	30000€

## 10. AGRADECIMIENTOS

Hubo alguien una vez que me dijo: “pronto recogerás los frutos de lo que has sembrado” y no podía tener más razón, pues, ciertamente, lo único que jamás se consigue es aquello que no intentas.

Gracias a los que habéis compartido conmigo estos años, desde cerca y también desde lejos. Cada paso que he dado es vuestro también.

Gracias a las directoras de este trabajo, por guiarme a lo largo de este camino.

A mi sol, por tu coraje y sabiduría, por ser el soplo de aire fresco que necesito para alzar mi vuelo.

A mi estrella, por el orgullo que sé que sentirías si tu brillo no te despistara.

A mis compañeros de vida, porque con vosotros me perdería por el mundo sin billete de vuelta.

Gracias a vosotros, por ser siempre hogar. Y en especial a ti, por ser el cabo que sujeta mi vela, por ser la luna que calma mi mar. Juntas somos una.

Infinitamente agradecida.

## APÉNDICES

## **Apéndice I. Índice de abreviaturas.**

**AJCC:** American Joint Commission on Cancer

**AMM:** Asociación Médica Mundial

**APETO:** Asociación Española de Terapeutas Ocupacionales

**CDIS:** Carcinoma ductal in situ

**CEIC:** Comité de Ética de la Investigación Clínica

**CENTO:** Congreso Nacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional

**CLIS:** Carcinoma lobular in situ

**COTOGA:** Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia

**DASH:** Discapacidad de hombro, codo y mano

**IDC:** Carcinoma ductal infiltrante o invasor

**IDL:** Carcinoma lobular invasor

**INAP:** Instituto Nacional de Administración Pública

**INE:** Instituto Nacional de Estadística

**JCR:** Journal Citation Report

**M:** Metástasis en otros órganos del cuerpo

**N:** Afectación de los ganglios linfáticos

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**OPHI-II:** Entrevista Histórica de Desempeño Ocupacional

**SEOM:** Sociedad Española de Oncología Médica

**SESPM:** Congreso Nacional de la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria.

**T:** Tamaño del tumor

**TAC:** Tomografía Axial Computarizada

**TNM:** Sistema de Estadificación Internacional

**TOG:** Terapia Ocupacional de Galicia

**UDC:** Universidad de A Coruña

**UICC:** Union Internationale Contre le Cancer

**WFOT:** Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

## Apéndice II. Estrategia de búsqueda

Tabla VI. Estrategia de búsqueda Scopus

	Estrategia de búsquedas	Resultados	Artículos seleccionados
BASE DE DATOS SCOPUS	( TITLE-ABS-KEY ( "occupational therapy" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "art" OR "arts" OR "craft" OR "crafts" OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "expressive art*" OR "artistic language*" AND NOT "art therapy" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "cancer" OR "oncology" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "occupational identity" OR "identity" ) )	1 artículo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Haltiwanger, E., Rojo, R. &amp; Funk, K. (2011). Living with cancer: Impact of expressive arts. Occupational Therapy in Mental Health. 27(1), pp. 65-86. DOI: 10.1080/0164212X.2011.543965</li> </ul>
	( TITLE-ABS-KEY ( "occupational therapy" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "art" OR "arts" OR "craft" OR "crafts" OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "expressive art*" OR "artistic language*" AND NOT "art therapy" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "cancer" OR "oncology" ) )	8 artículos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reynolds, F., &amp; Prior, S. (2006). Creative adventures and flow in art-making: A qualitative study of women living with cancer. British Journal of Occupational Therapy, 69(6), 255-262. doi:10.1177/030802260606900603</li> <li>La Cour, K., Josephsson, S., Tishelman, C., &amp; Nygård, L. (2007). Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. Palliative and Supportive Care, 5(3), 241-250. doi:10.1017/S1478951507000405</li> </ul>

Tabla VII. Estrategia de búsqueda PubMed.

	<b>Estrategia de búsquedas</b>	<b>Resultados</b>	<b>Artículos seleccionados</b>
<i>BASE DE DATOS PUBMED</i>	(((((("occupational therapy" [Mesh] OR "occupational therapy"))) AND ("art" OR "arts" OR "craft" OR "crafts" OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "expressive art*" OR "art" [Mesh] AND NOT "art therapy"))) AND ("breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "cancer" OR "oncology"))) AND ("occupational identity" OR "identity")	0 resultados	0
	(((((("occupational therapy" [Mesh] OR "occupational therapy"))) AND ("art" OR "arts" OR "craft" OR "crafts" OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "expressive art*" OR "art" [Mesh] AND NOT "art therapy"))) AND ("breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "cancer" OR "oncology")))	8 artículos	0

Tabla VIII. Estrategia de búsqueda PsycINFO

	Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados
BASES DE DATOS PSYCINFO	("occupational therapy") AND ("art" OR "arts" OR "craft" OR "crafts" OR "Artistic activit*" OR "Creative activit*" OR "Expressive art*" OR "artistic language*" NOT "art therapy") AND ("breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "oncology" OR "cancer") and ("occupational identity" OR "identity")	2 artículos	0
	("occupational therapy") AND ("art" OR "arts" OR "craft" OR "crafts" OR "Artistic activit*" OR "Creative activit*" OR "Expressive art*" OR "artistic language*" NOT "art therapy") AND ("breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "oncology" OR "cancer")	9 artículos	0

Tabla IX. Estrategia de búsqueda OTseeker.

	Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados
BASES DE DATOS OT SEEKER	[Any Field] like "occupational therapy" AND [Any Field] like 'art OR arts OR craft OR crafts OR "expressive art*" OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "artistic language*"' AND [Any Field] like "breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "cancer" OR "oncology" AND [Any Field] like "occupational identity" OR "identity"	0 artículos	0
	[Any Field] like "occupational therapy" AND [Any Field] like 'art OR arts OR craft OR crafts OR "expressive art*" OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "artistic language*"' AND [Any Field] like "breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR "cancer" OR "oncology"	0 artículos	0

Tabla X. Estrategia de búsqueda Web of Science.

	Estrategia de búsqueda	Resultados	Artículos seleccionados
BASE DE DATOS WEB OF SCIENCE	((((("occupational therapy" OR "occupational therapy")) AND (art OR arts OR craft OR crafts OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "expressive art*" OR art NOT "art therapy")) AND ("breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR cancer OR oncology)) AND ("occupational identity" OR identity))	1 artículo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Perruzza, N., Kinsella, E.A. (2010). Creative arts occupations in therapeutic practice: a review of the literature. British Journal of Occupational Therapy, 73(6), 261-268. Doi: 10.4276/030802210X12759925468943</li> </ul>
	(("occupational therapy" OR "occupational therapy") AND (art OR arts OR craft OR crafts OR "artistic activit*" OR "creative activit*" OR "expressive art*" OR art NOT "art therapy")) AND ("breast cancer" OR "breast neoplasm*" OR cancer OR oncology))	11 artículos	0

## Apéndice III. Solicitud al Comité de Ética de la Investigación (CEIC) del Hospital Vall d'Hebron

### SOLICITUD DE INFORME CEIC

<b>(A rellenar por la secretaria del CEIC)</b>	
Nº registro CEIC HUVH:	Fecha de entrada solicitud:

<b>(A rellenar por el Investigador)</b>	
<b>TÍTULO DEL PROYECTO</b>	
Reconstrucción de la identidad ocupacional mediante el uso de la expresión artística en mujeres supervivientes de cáncer de mama	
<b>Versión y fecha</b>	
<b>Investigador principal</b>	
Nombre y Apellidos: Noelia Ramos López	
Categoría:	
Servicio:	Área:
Teléfono: xxxxxxxxx	Fax:
Correo electrónico: xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es	
Este proyecto ha sido presentado previamente al CEIC: NO <input checked="" type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>	
<b>Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, indique:</b>	
1. El código de proyecto del CEIC: PR N°: ___/___	
2. Si en esta nueva versión se ha producido un cambio de Investigador Principal: NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> <i>En caso afirmativo, recuerde que debe presentarla nueva Hoja de firmas a la Secretaría.</i>	
3. Si en esta nueva versión se han realizado modificaciones en la memoria: NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> <i>En caso afirmativo, recuerde que debe presentar un resumen indicando los cambios realizados a la Secretaría del CEIC.</i>	

#### **Declaración de compromisos:**

- a. Toda la información que figura en este documento es veraz.
- b. Me comprometo a tomar en consideración todas las modificaciones sustanciales que para este proyecto sean propuestas por el Comité.
- c. Me comprometo a informar de cualquier modificación relevante\*, acontecimiento adverso o incidente que pudiese producirse durante el período de estudio y que afecte a la decisión final del Comité (\*Modificación relevante: cambio del responsable del proyecto, cambio en alguno de los objetivos del proyecto, cambio en la utilización de muestras, etc.)
- d. No comenzaré el estudio hasta obtener el informe favorable por parte del Comité.
- e. Se mantendrán, bajo mi directa supervisión, registros del proceso experimental a disposición de los miembros del Comité que así lo soliciten.

Si cualquiera de las anteriores condiciones se viese incumplida, entiendo que el Comité puede paralizar o modificar el proyecto en curso.

Firma investigador principal:

Fecha:

Persona de contacto para comunicación con el CEIC		
Nombre y Apellidos: Noelia Ramos López		
Teléfono: xxxxxxxxx	Fax:	Correo electrónico: xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es

TIPO DE INVESTIGACIÓN	Sí	No
<b>Indíquese si el proyecto incluye alguno de los siguientes aspectos éticos</b> <b>Investigación con embriones, células embrionarias humanas o células o tejidos fetales humanos.</b>  LE RECORDAMOS que debe solicitar posteriormente el Informe Favorable del CEIC del CMRB (Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona), antes de iniciar el estudio. <a href="http://www.cmrb.eu/comite-etic.html">http://www.cmrb.eu/comite-etic.html</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Investigación con menores de edad o con personas incapaces de dar su consentimiento.</b>  LE RECORDAMOS que en estos casos debe presentar una hoja de información y consentimiento informado dirigida al representante legal o familiar y/o allegado y otra hoja de información y consentimiento informado dirigida al menor de edad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Investigación utilizando técnicas invasivas<sup>1</sup> con los pacientes.</b>  LE RECORDAMOS que si hay algún tipo de remuneración a los sujetos participantes debe aportar un documento que la justifique o especificarlo en la memoria del proyecto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. Investigación con voluntarios adultos sanos.</b>  LE RECORDAMOS que si hay algún tipo de remuneración a los sujetos participantes debe aportar un documento que la justifique o especificarlo en la memoria del proyecto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. Investigación con material genético o muestras biológicas humanas.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6. Investigación que involucra recogida de datos humanos.</b>  LE RECORDAMOS que si hay algún tipo de remuneración a los sujetos participantes debe aportar un documento que la justifique o especificarlo en la memoria del proyecto	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7. Investigación con recogida de información sobre medicamentos.</b>  LE RECORDAMOS que es necesario solicitar la clasificación del estudio a la AEMPS (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios). Para solicitar la clasificación de la AEMPS seguir las instrucciones del siguiente link: <a href="http://www.aemps.gob.es/investigacionClinica/medicamentos/docs/estudios-PA/instrucciones-clasificacion_estudios-PA.pdf">http://www.aemps.gob.es/investigacionClinica/medicamentos/docs/estudios-PA/instrucciones-clasificacion_estudios-PA.pdf</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Otros comentarios:</b>		

<sup>1</sup> Definición de **procedimiento invasivo** (LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.): toda intervención realizada con fines de investigación que implique un riesgo físico o psíquico para el sujeto afectado.

**Apéndice IV. Solicitud para la colaboración de la terapeuta ocupacional de la Unidad de Osteoarticular y Linfedema del Hospital Universitario Vall d'Hebron.**

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Yo Noelia Ramos López, con DNI xxxxxxxxx, me dirijo a usted, Dña..... como terapeuta ocupacional de la Unidad de Osteoarticular y Linfedema del Hospital Universitario Vall d'Hebron, con el propósito de solicitar su autorización para llevar a cabo con participantes que acudan actualmente a su unidad un estudio de investigación sobre “Reconstrucción de la identidad ocupacional mediante el uso de la expresión artística en mujeres supervivientes del cáncer de mama”.

El objetivo principal del estudio es explorar el impacto del uso de la expresión artística y/o creativa en la recuperación de la identidad ocupacional de las mujeres supervivientes de cáncer de mama. Asimismo, se pretende evidenciar como el uso de los lenguajes artísticos en terapia ocupacional pueden contribuir a la recuperación de la identidad ocupacional. De esta manera, los resultados obtenidos podrán servir para dar voz a las experiencias vividas, descubrir las necesidades y prioridades percibidas y brindar nuevos enfoques de abordaje que promuevan el bienestar y la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama.

Las participantes asignadas al grupo de intervención asistirán a las sesiones grupales de terapia ocupacional una vez por semana de una hora de duración aproximadamente. Las mujeres pertenecientes al grupo control únicamente asistirán a las sesiones destinadas a la valoración inicial y de re-evaluación.

Este trabajo será llevado a cabo por Noelia Ramos López, investigadora principal, bajo la dirección de Dña. Nuria García Gonzalo y Dña. María Jesús Movilla Fernández, ambas docentes de la Universidad de A Coruña.

Un cordial saludo.

**Apéndice V. Consentimiento informado para la participación de la terapeuta ocupacional en el estudio de investigación.**

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Yo, \_\_\_\_\_ con DNI: \_\_\_\_\_

terapeuta ocupacional del Hospital Universitario Vall d'Hebron, acepto que:

- He leído la solicitud para la colaboración que se me entregó, comprendí la naturaleza y el propósito del estudio y tuve la oportunidad de conversar con el investigador y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Recibí suficiente información tanto escrita como verbal acerca del estudio de investigación.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para para participar en este estudio.

De esta manera, otorgo mi consentimiento para la participación en el estudio de investigación y autorizo la utilización de mis datos.

Fdo.: terapeuta ocupacional

Fdo.: la investigadora

Hospital Universitario Vall d'Hebron

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

**Apéndice VI. Solicitud para la realización del estudio al Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario Vall d'Hebron.**

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Dña. Noelia Ramos López con DNI xxxxxxxxx, me dirijo a usted, D..... como jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, con el propósito de solicitar su autorización para llevar a cabo con participantes que acudan actualmente a su unidad un estudio de investigación sobre “Reconstrucción de la identidad ocupacional mediante el uso de la expresión artística en mujeres supervivientes del cáncer de mama”.

El objetivo principal del estudio es explorar el impacto del uso de la expresión artística y/o creativa en la recuperación de la identidad ocupacional de las mujeres supervivientes de cáncer de mama. Asimismo, se pretende evidenciar como el uso de los lenguajes artísticos en terapia ocupacional pueden contribuir a la recuperación de la identidad ocupacional. De esta manera, los resultados obtenidos podrán servir para dar voz a las experiencias vividas, descubrir las necesidades y prioridades percibidas y brindar nuevos enfoques de abordaje que promuevan el bienestar y la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama.

Las participantes asignadas al grupo de intervención asistirán a las sesiones grupales de terapia ocupacional una vez por semana de una hora de duración aproximadamente. Las mujeres pertenecientes al grupo control únicamente asistirán a las sesiones destinadas a la valoración inicial y de re-evaluación.

Este trabajo será llevado a cabo por Noelia Ramos López, investigadora principal, bajo la dirección de Dña. Nuria García Gonzalo y Dña. María Jesús Movilla, ambas docentes de la Universidad de A Coruña.

Un cordial saludo.

**Apéndice VII. Consentimiento para la realización del estudio de investigación para el Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario Vall d'Hebron**

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Yo \_\_\_\_\_ con DNI: \_\_\_\_\_

como Jefe de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Universitario Vall d'Hebron, confirmo que:

- He leído la solicitud para la colaboración que se me entregó, comprendí la naturaleza y el propósito del estudio y tuve la oportunidad de conversar con el investigador y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Recibí suficiente información tanto escrita como verbal acerca del estudio de investigación.
- Comprendo que la participación de todas las personas es voluntaria y que pueden retirarse del estudio cuando deseen, sin tener que dar explicaciones y sin que eso repercuta en ningún aspecto de su vida.
- Recibí información sobre el tratamiento y confidencialidad de los datos de todas las participantes del estudio.

Otorgo así mi consentimiento para la realización del estudio de investigación y para el contacto de la investigadora con las participantes. De la misma manera, autorizo la utilización y análisis de los datos, siempre respetando los aspectos ético-legales para la investigación con personas.

Fdo.: Jefe del Servicio de Medicina Física

Fdo.: la investigadora

y Rehabilitación Hospital Vall d'Hebron

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

## **Apéndice VIII. Hoja de información al participante**

TÍTULO DEL ESTUDIO:

INVESTIGADOR: Noelia Ramos López, con DNI:\_\_\_\_\_.

El presente 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 del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender todos los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para tomar la decisión de participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria y anónima**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin necesidad de dar explicaciones.

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

El propósito principal de esta investigación es explorar el impacto del uso de la expresión artística y/o creativa en la recuperación de la identidad ocupacional de las mujeres supervivientes de cáncer de mama. Asimismo, se pretende evidenciar como el uso de los lenguajes artísticos en terapia ocupacional pueden contribuir a la recuperación de la identidad ocupacional. De esta manera, los resultados obtenidos podrán servir para dar voz a las experiencias vividas, descubrir las necesidades y prioridades percibidas y brindar nuevos enfoques de abordaje que promuevan el bienestar y la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama durante y después del tratamiento oncológico.

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

Ud. es invitada a participar en el estudio porque cumple con los criterios de inclusión descritos en el protocolo de la investigación además de que su

colaboración, en la que puede contar su vivencia, es beneficiosa para los resultados de estudio.

**¿En qué consiste mi participación?**

Su participación tendrá una duración total estimada de cinco meses.

**¿Qué molestias e inconveniente tiene mi participación?**

La participación en este estudio NO tiene riesgos asociados. En cuanto a las molestias que podrían causarles sería el desplazamiento a la entidad correspondiente los días establecidos para la realización del proyecto, los cuales junto al horario se intentará adaptar a todas las participantes.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en este proyecto. La investigación tiene como finalidad conocer el impacto que tiene la participación de mujeres con cáncer de mama en actividades creativas sobre su desempeño ocupacional.

En el futuro, esta información podrá ser útil para otras personas puesto que los descubrimientos permitirán conocer la realidad de las mujeres con cáncer de mama y proveer el desarrollo de intervenciones que aborden holísticamente sus necesidades.

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

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

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio se incluirán en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de Noelia Ramos López y serán remitidos a la asociación de la que usted forma parte y a la Biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de A Coruña para su almacenamiento y consulta por todo aquel que esté interesado en el tema,

pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a identificar a los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

La obtención, tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente la investigadora y el equipo investigador, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros solo aquella información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

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

Todas las personas implicadas en el estudio (participantes, investigadora, directores y equipo de la entidad y colaboradora) no recibirán retribución alguna por la dedicación al estudio.

### **¿Quién me puede dar más información?**

Ante cualquier pregunta o duda puede contactar con Noelia Ramos López en el correo electrónico [xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es](mailto:xxxxxxxxxxxxxxxx@udc.es) y/o en el teléfono...

**Muchas gracias por su colaboración**

## Apéndice IX. Consentimiento para la participación en el estudio de investigación

TÍTULO:

Yo, \_\_\_\_\_ con DNI: \_\_\_\_\_

confirmando que:

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con el investigador y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para para participar en este estudio.

De esta manera, otorgo mi consentimiento para la participación en el estudio de investigación y autorizo la utilización de mis datos en las condiciones descritas en la hoja de información al participante.

Fdo.: La participante

Fdo.: el/la investigador/a

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

## Apéndice X. Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional OPHI-II

### 1. Roles ocupacionales y comportamiento ocupacional

- ¿Trabaja, estudia? ¿Está a cargo de niños, de la casa?
- ¿En qué consiste su trabajo?
- ¿Cuáles son sus responsabilidades?
- ¿Cuál son los principales motivos por los que hace esto?
- Cuénteme algo que haya hecho recientemente sobre lo que es usted (padre, trabajador, estudiante) y de lo que se sienta orgulloso.
- En el pasado:
  - ¿Ha trabajado, estudiado?
  - ¿Por qué lo eligió?
  - ¿Fue difícil?
  - ¿Por qué renunció a esto?
  - ¿Afectó su discapacidad a su trabajo?
  - Pregunte por otros roles en el mismo sentido: Amigo, participante de
    - organizaciones, cuidado de la casa, etc.

### 2. Rutina diaria

- Describa un típico día de la semana
- ¿Hace lo mismo en fines de semana?
- ¿Está satisfecho con su rutina?
- ¿Qué es lo más importante de su rutina?
- Si tuviera un día bueno/malo ¿Cómo sería?
- Antes, ¿su rutina era diferente? ¿Le gustaba más o menos que la actual?
- ¿Qué es lo que le gustaría cambiar de su rutina?
- ¿Tenía o tiene algunos proyectos o hobbies que formaban o forman parte de su rutina?

### 3. Eventos críticos de vida

- ¿Cuándo cambiaron las cosas realmente para usted?
- ¿Qué sucedió?

- ¿Cuál ha sido hasta ahora, la mejor y la peor época de su vida?

#### **4. Ambientes ocupacionales.**

- Hábleme de su casa ¿Es confortable? ¿Le gusta, es adecuada?
- ¿Y el barrio? ¿Puede usted moverse sin dificultad?
- ¿Le incita a hacer cosas interesantes? ¿Le aburre?
- ¿Con quién vive? ¿Cómo se lleva con las personas con las que vive? ¿Qué hace con ellos? ¿Tiene algún conflicto con alguna persona con la que vive?
- ¿Puede confiar en su familia?
- En relación con su lugar de trabajo/estudios... (hacer preguntas en el mismo sentido).
- Diversión: ¿Cuáles son las cosas que hace para relajarse y divertirse? ¿Les gusta? ¿Son adecuadas?
- ¿Cómo se lleva con las personas con las que se divierte?

#### **5. Selección de actividades/Ocupaciones**

- ¿Cómo llegó a desempeñar los roles que desempeña actualmente?
- ¿Cuáles son las cosas realmente importantes para usted?
- ¿Qué cosas puede hacer y por qué? ¿Qué cosas no puede hacer?
- ¿Puede dar un ejemplo?
- Recientemente ¿no ha podido hacer una cosa realmente valiosa para usted?
- ¿Ha podido elegir lo que realmente le importa?
- ¿Cuenta con tiempo para hacer las cosas que desea?
- ¿Cuenta con tiempo libre? ¿Disfruta?

#### **Metas**

- ¿Tiene metas/proyectos hacia el futuro? ¿Cuáles son?
- ¿Puede caminar hacia las metas que se pone?
- ¿Ha tenido impedimentos para alcanzar una meta?

- ¿Cómo decide hacer las cosas que realmente quiere?
- ¿Puede manejar y resolver los problemas que le surgen para superar los obstáculos y caminar hacia la metas.

*Nota: La investigadora realiza la Escala de puntuación y Gráfico de narrativa de vida de la OPHI-II a partir de la información recogida de la propia entrevista.*

Hoja de resumen de datos de Escala de puntuación

<b>ESCALA DE IDENTIDAD OCUPACIONAL</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
Tienes objetivos y proyectos personales				
Identifica un estilo de vida ocupacional deseado				
Espera éxito				
Acepta responsabilidades				
evalúa capacidades y limitaciones				
Tiene compromisos y valores				
Reconoce identidades y obligaciones				
Tiene interés				
Se sintió eficaz en el (pasado)				
Encontró significado y satisfacciones en el estilo de vida (pasado)				
Hizo elecciones ocupacionales				

<b>ESCALA DE COMPETENCIA OCUPACIONAL</b>				
Mantiene un estilo de vida satisfactorio				
Cumple con las expectativas de sus roles				
Trabaja hacia los objetivos				
Cubre los estándares del desempeño personal				
Organiza su tiempo para las responsabilidades				
Participa en intereses				
Cumplió con sus roles (pasado)				
Mantuvo hábitos (pasado)				
Logro satisfacción (pasado)				
<b>ESCALA DE AMBIENTES DE COMPORTAMIENTOS OCUPACIONALES</b>				
Formas ocupacionales de vida domestica				
Formas ocupacionales del rol principal productivo				
Formas ocupacionales del tiempo libre				
Grupo social en la vida domestica				
Grupo social del principal rol productivo				
Grupo social de tiempo libre				
Espacios físicos, objetos y recursos en la vida domestica				
Espacios físicos, objetos y recursos del principal rol productivo				
Espacios físicos, objetos y recursos de tiempo libre				

**CLAVE:**

4. Funcionamiento ocupacional excepcionalmente competente
3. Funcionamiento ocupacional satisfactorio apropiado

2. Cierta disfunción ocupacional

1. Extremamente disfuncional desde el punto de vista ocupacional

Registro de Narración de Historia de Vida

Significados/Implicaciones de la Historia de Vida:

