



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABAJO DE FIN DE GRAO

**Percepción de las mujeres con cáncer de mama sobre su
desempeño ocupacional**

Noelia Barros Peteiro

Junio 2013

DIRECTORA DEL TRABAJO

Nereida María Canosa Domínguez. Terapeuta Ocupacional. Profesora de Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de A Coruña.

Contenido

1. Resumen/ Abstract	3
2. Antecedentes y estado actual del tema	5
2.1. Definición y epidemiología.....	5
2.2. Cáncer de mama y Terapia Ocupacional.....	10
3. Bibliografía	13
4. Hipótesis.....	16
5. Objetivos	16
5.1. General.....	16
5.2. Específicos.....	16
6. Metodología.....	17
6.1. Tipo de estudio	17
6.2. Ámbito de estudio.....	17
6.3. Búsqueda bibliográfica.....	17
6.4. Selección informantes.....	18
6.5. Entrada al campo.	19
6.6. Recogida de datos	19
6.7. Plan de análisis.....	20
6.8. Rigor metodológico.....	21
6.9. Aplicabilidad.....	22
6.10. Limitaciones del estudio.	22
7. Aspectos éticos	23
8. Cronograma	24
9. Plan de difusión de los resultados	25
10. Financiación de la investigación.....	26
10.1. Recursos necesarios.....	26
10.2. Posibles fuentes de financiación.....	28
Agradecimientos	29
APÉNDICES	30

1. Resumen/ Abstract

Introducción: el cáncer de mama es la neoplasia maligna más frecuente entre las mujeres de todo el mundo, especialmente en Europa y Norteamérica. En España la incidencia prevista para el 2015 es de 21.262 mujeres diagnosticadas lo que lo convierte en un problema social y científicamente relevante. El proceso puede influir en la calidad de vida de la mujer ya que tiene repercusiones a nivel físico, psicológico y social. Por ello, el escenario de trabajo en el campo de la oncología mamaria en los últimos años ha cambiado, por las nuevas demandas de las mujeres, debido al aumento de las expectativas de vida.

Metodología: se empleará una metodología cualitativa, centrado en una perspectiva fenomenológica porque se enfatiza en las percepciones subjetivas y su significado. El perfil de informantes estará conformado por mujeres que hayan tenido cáncer de mama de una entidad del norte de España. La técnica de recogida de información será la entrevista semiestructurada.

La hipótesis de partida será si el cáncer de mama influye en el desempeño ocupacional de la mujer.

Objetivos: Explorar la percepción de las mujeres con cáncer de mama en los diferentes aspectos del desempeño ocupacional.

Palabras clave: *cáncer de mama, desempeño ocupacional, Terapia Ocupacional, vivencias.*

Background: Breast cancer is the most common malignancy among women in the whole world, especially in Europe and in North America. In Spain the incidence scheduled for 2015 is 21,262 women diagnosed, making it a social problem and scientifically relevant. The process can affect the quality women's life because its impact on the physical, psychological and social. Therefore, over the last few years the job scenery in the area of breast oncology has changed because of the new demands of women due to the increase in life expectancy.

Method: It used a methodology qualitative, focusing on the perspective phenomenological because it emphasizes the subjective perceptions and meaning. The profile of respondents will consist of women who have had breast cancer of an entity associated northern Spain. For these perceptions, semi-structured interviews will be done.

The hypothesis will if the impact of breast cancer on women's occupational performance. This hypothesis may vary depending on the needs of the research.

Objectives: to explore the perception of women with breast cancer in the different aspects of occupational performance.

Keywords: *breast cancer, occupational performance, occupational therapy, experiences.*

2. Antecedentes y estado actual del tema

2.1. Definición y epidemiología

El cáncer de mama es la proliferación descontrolada de las células mamarias¹. Es la neoplasia maligna más frecuente entre las mujeres de todo el mundo, especialmente en los países desarrollados destacando Europa y Norteamérica^{1,2,3,4,5}.

Los datos obtenidos según el Instituto Nacional de Estadística (INE), determinan que el cáncer de mama es el tumor que más defunciones origina en las mujeres, a pesar del aumento en el porcentaje de supervivencia, que sitúan a España en el tercer puesto con mejores resultados (80%)^{6,7}. Esto se explica por la alta incidencia en la población española, de tal modo que la incidencia global prevista de cáncer de mama para el año 2015 sería de 21.262 mujeres diagnosticadas⁸.

Por ello, tal y como refleja la evidencia científica, el cáncer de mama es un problema social y científicamente relevante, que es necesario comprender y abordar.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵ clasifica al carcinoma o adenocarcinoma en dos tipos principales: los *carcinomas no infiltrantes* entendiéndose como, los cánceres en los que las células malignas no atraviesan la membrana basal y *carcinomas infiltrantes*, donde las células malignas sí atraviesan la membrana basal e invaden el tejido mamario. Existen otros tipos de carcinoma de mama no incluidos en estos dos grupos; tal y como se muestra en la Tabla I.

Tabla I. Clasificación tipos de cáncer de mama. Fuente: Organización Mundial de la Salud.

Carcinomas no infiltrantes	Adenocarcinomas infiltrantes	Otros
<ul style="list-style-type: none"> • Carcinoma intraductual (CDIS) • Carcinoma lobulillar in situ (CLIS) 	<ul style="list-style-type: none"> • Carcinoma ductual infiltrante (NOS) • Carcinoma lobulillar infiltrante • Carcinoma mucosecretos (coloide) • Carcinoma medular • Carcinoma tubular • Carcinoma papilar 	<ul style="list-style-type: none"> • Carcinoma inflamatorio • Enfermedad de Paget del pezón

Según diversos autores existe una serie de factores, que si bien no son determinantes, inciden en mayor medida en la presentación del tumor mamario y que al conocerse hacen que la mujer sea objeto de una vigilancia más estrecha por parte del médico.

Estos factores de riesgo se dividen en: factores genéticos y hereditarios, factores dependientes del propio individuo, anticonceptivos orales y tratamientos sustitutivos con estrógenos y antecedentes de enfermedad mamaria benigna. Tal y como se muestra a continuación^{1,2,9} :

- a) *Factores genéticos y hereditarios*: No existe evidencia clara de que el cáncer de mama tenga un origen hereditario, aunque es bien conocido que hay un aumento en la frecuencia de este tipo de tumor, en relación con la población general. En personas cuyo parentesco de primer grado presenta antecedentes de cáncer de mama el riesgo es de 2.3 veces más y 1.5 veces más en familiares de segundo grado. Este riesgo se incrementa de 6 a 9 veces más en los descendientes de casos de tumores bilaterales de mama^{2,9}.

Se estima que entre un 5-10 % de los cánceres de mama son hereditarios, y que alrededor de la mitad están relacionados con mutaciones de los genes BRCA1 Y el BCRA2⁹.

b) Factores que dependen del propio individuo

- Sexo: este tumor es más frecuente en mujeres, siendo la prevalencia en hombres de tan sólo un 1% a nivel mundial.
- Edad: la frecuencia es mayor a medida que avanza la edad, especialmente a partir del tercer decenio de vida. Alcanzando su máxima expresión alrededor de los 60 años.
- Nuliparidad: El 30-70% de los casos se presenta en mujeres sin descendencia.
- Edad en el primer embarazo: en edades tempranas, el embarazo, parece proporcionar protección contra la posibilidad de presentar este tumor. El primer embarazo a los 18 años de edad, disminuye en un 66% el riesgo de padecerlo, porque se produce un cambio permanente en los factores que causan la transformación maligna del tejido de mama. Después de los 33 años adquieren un riesgo 2.5 veces mayor.
- Lactancia: frente a este factor existen estudios que arrojan controversia, siendo poco claro el efecto protector de la lactancia. Los estudios de McMahon concluyeron que el efecto protector es parcial y se manifestará solo en aquellas mujeres que hayan amamantado durante largos periodos.
- Menarquía: se ha observado que las mujeres tienen un aumento en el riesgo cuando la menarquía aparece en etapas tempranas, especialmente antes de los 12 años.
- Menopausia: las mujeres cuya menopausia se produce después de los 50 años de edad el riesgo se multiplica por dos en relación con aquéllas en que se produce a los 45 años edad o menos.
- Estatus socioeconómico: existe bibliografía que refleja la presencia de una mayor frecuencia de cáncer de mama sobre todo en mujeres de estratos sociales y económicos altos debido a la

presencia de factores de carácter nutricional, partos tardíos, estrés emocional, poca actividad física particular, consumo exagerado de cigarrillos y café ¹.

- Diabetes y obesidad: la dieta rica en grasas animales se ha correlacionado con un riesgo aumentado de cáncer de mama.
- c) *Anticonceptivos orales y tratamientos sustitutivos con estrógenos*: no existen datos convincentes que traten la relación entre los anticonceptivos orales (ACO) y cáncer de mama situando el riesgo entre 1.0 y 1.4. La toma de estrógenos por un tiempo superior a 10 años o más se asocia con un riesgo relativo de 1.2-1.4 veces el riesgo basal^{2,9}.
- d) *Antecedente de enfermedad mamaria benigna*: las mujeres con antecedentes de condición fibroquística (CFQ) tienen de 2 a 4 veces más probabilidades de presentar cáncer de mama ¹.

La OMS promueve programas nacionales de control del cáncer de mama. El control integral abarca la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos⁵.

Así pues, para mejorar el pronóstico y la supervivencia del cáncer de mama la *detección precoz* sigue siendo la piedra angular del control de este tipo de cáncer. En ella, la autoexploración mamaria y la mamografía se complementan. Usadas conjuntamente detectan más del 95% de las lesiones malignas. Aunque no existen datos acerca del efecto del cribado mediante autoexploración mamaria sí se recomienda para fomentar la toma de conciencia entre las mujeres en situación de riesgo, más que como método de cribado. Más del 85% de los casos de cáncer de mama se detectan por la presencia de un nódulo mamario que suele hallar la propia mujer⁵ (ver Figura 1).

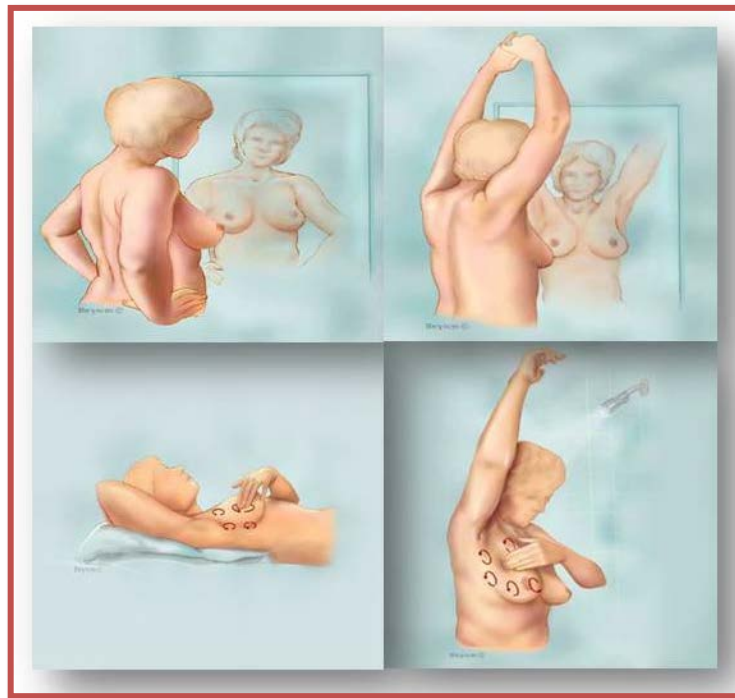


Figura 1. Autoexploración mamaria. Fuente: www.breastcancer.org

La mamografía es el único método de cribado que se ha revelado eficaz. En España, según la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012, el 77.1% de las mujeres de 50-69 años se ha realizado una mamografía para la detección precoz del cáncer de mama⁶. Si su cobertura supera el 70%, esta forma de cribado puede reducir la mortalidad en un 20%-30% en las mujeres de más de 50 años en los países de ingresos altos (IARC, 2008)⁵.

Posteriormente, el *diagnóstico* se confirma mediante citología por aspiración y/o biopsia, así como otras pruebas diagnósticas de imagen². Dentro del diagnóstico, el tumor primario (T) se clasifica en una escala de 0 a 4 según su tamaño, su extensión a la pared torácica y la presencia de edema cutáneo. Los ganglios linfáticos regionales (N) se clasifican basándose en la palpación. La presencia de metástasis a distancia se evalúa mediante la historia clínica que sugiera enfermedad extramamaria, en la exploración física y en la realización de pruebas complementarias básicas. El *pronóstico* será peor a mayor tamaño, a mayor número de ganglios afectados y si existe presencia de metástasis^{1,2,9}.

Una vez se le comunica el diagnóstico a la mujer, debe afrontar multitud de pruebas y *tratamientos*¹⁰. Dependiendo del tipo de cáncer de mama, su etapa y sus características, el abordaje puede incluir la cirugía, radioterapia, quimioterapia y / o terapias hormonales^{1,9}.

2.2. Cáncer de mama y Terapia Ocupacional

Terapia ocupacional (TO) es una profesión de la salud centrada en el cliente e interesada en promover la salud y el bienestar a través de la ocupación.

La Organización Mundial de Terapeutas Ocupacionales subraya que el objetivo principal de la terapia ocupacional es permitir a las personas participar en las actividades de la vida cotidiana; para ello se trabajará con las personas y la comunidad para aumentar su capacidad de participar en las ocupaciones *que quieren, necesitan, o se espera que hagan*, o bien; mediante la *modificación de la actividad* o el *medio* para apoyar su desempeño ocupacional. (WFOT, 2012)¹¹ ; entiendo por desempeño ocupacional “la capacidad de elegir, organizar y desempeñar de manera satisfactoria ocupaciones significativas definidas por la cultura y adecuadas a la edad para el autocuidado, el disfrute de la vida y para contribuir con el entramado social y económico de la comunidad”¹².

El aumento de la esperanza de vida en el cáncer de mama ha modificado el escenario de trabajo en el campo oncológico. No obstante, los estudios muestran que ha dejado de ser un problema exclusivamente médico, puesto que existen repercusiones a nivel físico, psicológico y social incidiendo en la calidad de vida de las mujeres; poniendo de manifiesto la amplitud y multidimensionalidad con la que se debería de analizar y abordar^{4,9,13,14,15}.

Los estudios evidencian la importancia de la intervención desde TO. Sin embargo, la mayoría refieren un enfoque de tratamiento encuadrado en un paradigma mecanicista.

Así, los distintos estudios apoyan ese enfoque reduccionista de TO y refieren el rol del terapeuta ocupacional encaminado a paliar los efectos secundarios del cáncer de mama, como son: la caída del cabello (pudiendo provocar alteración de la autoimagen)¹, la fatiga, la aparición de linfedema, inestabilidad emocional, entre otros.^{2,16,17,18,19,20,21,22,23,24}

De igual modo, otros artículos, demuestran el impacto físico, psicológico y social que la cirugía puede ocasionar después de la intervención, y la relevancia del terapeuta ocupacional para preparar a la mujer para intervenir ante los posibles efectos; fundamentalmente a nivel físico el entrenamiento de la mujer antes de la cirugía puede mejorar los resultados funcionales y reducir la rehabilitación necesaria en la fase postoperatoria de recuperación cuando aparece el linfedema así como, el asesoramiento sobre prendas de compresión, si fuera necesario. Además, de los aspectos físicos, los estudios contemplan la intervención desde TO en aspectos psicológicos y sociales que puedan verse comprometidos en el proceso (imagen corporal, feminidad, sexualidad relaciones personales), “capacitando” a la mujer y mejorando su calidad de vida^{1,4,14,16}.

No se han encontrado artículos que vinculen el cáncer de mama y la TO, desde un prisma más global. No obstante, la bibliografía refiere que el cáncer de mama conlleva en la vida de las mujeres cambios en sus actividades cotidianas y repercute en sus entornos y contextos.

En definitiva, aunque la literatura sobre terapia ocupacional en el campo de la oncología mamaria se ha incrementado en los últimos años la mayoría de los artículos revisados hacen referencia a una intervención reduccionista, en lugar de abarcar la esfera global de la mujer y, por ende, su desempeño ocupacional^{16,17,18,26}.

Parece necesario indagar en estos aspectos puesto que, sí existen artículos que relacionan el cáncer de mama con el compromiso en las actividades cotidianas así como con sus entornos inmediatos.

Por ello se considera de interés para la TO explorar las vivencias de las mujeres como protagonistas del fenómeno.

3. Bibliografía

1. Torres Trujillo R. Tumores de mama: diagnóstico y tratamiento. 2º ed. Madrid: McGraw-Hill interamericana; 1998.
2. Philip Rubin MD, Jacqueline P Williams PhD. Oncología clínica: enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes. 8ª ed. Madrid: Elsevier Science; 2003.
3. López García ML, López Pardo y Pardo E. Plan oncológico de Galicia 2002-2005. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade.
4. Espasandín García, L. Intervención de enfermería en la adherencia en la terapia endocrina adyuvante en el cáncer de mama [trabajo fin de máster]. A Coruña: Facultade de Ciencias da Saúde; 2011.
5. Organización Mundial de la salud. Cáncer de mama: prevención y control [sede web]. Ginebra: OMS. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index.html>
6. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud [sede web]. 2013 [acceso el 21 de abril 2013].
7. Salas EN. Evolución de la terapia ocupacional en el campo de la oncología. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG 2006(4):3.
8. de Oncología Médica, SEOM Sociedad Española. El cáncer en España.com 2010.
9. González Barrón M, coordinador. Oncología clínica básica Vol.2 Patología especial. 2ªed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 1998.
10. Bayo Calero JL, García Mato J, Lluch Hernández A, Valentín Maganto V. Cáncer de mama: cuestiones más frecuentes. Madrid: Entheos, 2007.
11. World Federation of Occupational Therapists [sede web]. Australia: World Federation of Occupational Therapists (WFOT); [Acceso 25 Enero de 2013]. What is Occupational Therapy? Disponible en: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

12. Kielhofner G. Modelo canadiense del desempeño ocupacional. Fundamentos conceptuales de la Terapia Ocupacional. 3ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2006. p. 94-109.
13. Gómez Couto N. Efectos de un programa de actividad física sobre el linfedema en mujeres mastectomizadas tras cáncer de mama [trabajo fin de máster]. A Coruña: Facultade de Ciencias da Saúde; 2010.
14. Maria de Lima C, Távora T, Magalhães R, Gimenez M. Señales de la mujer con cáncer de mama, sus relaciones sociales. Enfermería Integral 2006:15.
15. Federación español de mujeres con cáncer de mama [sede web] [acceso 18 de enero 2013]. Disponible en: <http://fecma.vinagrero.es/default.aspx>
16. Heidi McHugh Pendleton, Winifred Schultz-Krohn. Pedretti's occupational therapy : practice skills for physical dysfunction. 7ª ed. St. Louis : Mosby/Elsevier; 2011
17. García DMJ, Hernández RL. Imagen corporal, funcionamiento sexual, autoestima y optimismo en mujeres con cáncer de mama. Nova scientia 2011(7):16-34.
18. Reynolds F, Prior S. Creative adventures and flow in art-making: A qualitative study of women living with cancer. The British Journal of Occupational Therapy 2006;69(6):255-262.
19. Lloyd C, Coggles L. Occupational therapy and the cancer patient: An occupational behavior perspective. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics 1989;7(4):59-69.
20. Romsaas EP, Rosa SA. Occupational therapy intervention for cancer patients with metastatic disease. American Journal of Occupational Therapy 1985;39(2):79-83.
21. Moro Gutiérrez L, Domingos Videira S, González Fernández-Conde M, Villares Martín A. Una experiencia de Terapia Ocupacional con pacientes oncológicos. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG 2010(11):2.

22. Purcell A, Fleming J, Bennett S, Haines T. Development of an educational intervention for cancer-related fatigue. *The British Journal of Occupational Therapy* 2010;73(7):327-333.
23. An energy conservation program for people with cancer produced small changes in fatigue. *Aust Occup Ther J* 2005;52(1):90-91.
24. Purcell A, Fleming J, Haines T, Bennett S. Cancer-related fatigue: A review and a conceptual framework to guide therapists' understanding. *The British Journal of Occupational Therapy* 2009;72(2):79-86.
25. Jeyasingam L, Agar M, Soares M, Plummer J, Currow D. A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Aust Occup Ther J* 2008;55(4):266-272.
26. Lovarini M, Eva G. Use of a multisensory environment (Snoezelen) in a palliative day-care setting resulted in a small immediate reduction in reported anxiety, but had no effect on quality of life. *Aust Occup Ther J* 2005;52(2):171-172.
27. Hernández Sampieri R, Fernández Callado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la investigación*. 5ªed. México: McGraw-Hill/Interamericana; 2010
28. Lévano ACS. *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Universidad de San Martín de Porres, Perú 2007.

4. Hipótesis

La hipótesis planteada para este estudio es si haber tenido un cáncer de mama afecta a la esfera global de la mujer repercutiendo en su desempeño ocupacional. Esta hipótesis es flexible ya que el empleo de una metodología cualitativa basada en una perspectiva fenomenológica permite modificarla en función de la evidencia mostrada en los datos.

5. Objetivos

5.1. General

- Explorar la percepción de las mujeres con cáncer de mama en los diferentes aspectos del desempeño ocupacional.

5.2. Específicos

- Describir y entender el fenómeno desde el punto de vista de cada participante.
- Comprender la experiencia vivida.
- Profundizar en las vivencias de las mujeres y su significado.
- Conocer cuáles son los aspectos del desempeño ocupacional más vulnerables según los diferentes discursos.

6. Metodología

6.1. Tipo de estudio

La realización de este trabajo seguirá una metodología cualitativa. Este tipo de metodología se justifica con el propio objetivo del presente proyecto, explorar la percepción de la mujer con cáncer de mama. Esta metodología busca comprender e interpretar el fenómeno desde una aproximación holística, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de las participantes²⁷.

Se basará en la fenomenología, perspectiva teórica que se centra en las experiencias individuales subjetivas de las participantes. En términos de Bogden y Biklen (2003), se pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia²⁷.

La posición de la investigadora en este estudio es la de mera observadora, no siendo partícipe en el mismo.

6.2. Ámbito de estudio

La investigación se desarrollará en una Asociación de Cáncer que ofrece diferentes servicios a sus miembros. Se encuentra ubicada en una ciudad del norte de España con más de 200.000 habitantes.

6.3. Búsqueda bibliográfica

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en dos fases.

Primera fase

En la primera fase se hizo una revisión bibliográfica en las siguientes bases de datos o buscadores:

- Medline,
- OT Seeker,
- Scopus
- Dialnet.

- Psycinfo

La estrategia de búsqueda se ha basado en los siguientes descriptores: “occupational therapy”, “breast cancer”, “oncology”, “rehabiltiation”, “terapia ocupacional”, “cáncer”, “cáncer de mama”, “oncología”, “rehabilitación”.

Para combinar los términos se empleó el operador booleano AND.

Se ha limitado la búsqueda de dos formas; en referencia al idioma (artículos en español, inglés o portugués) y por otro lado estableciendo un límite de diez años, ampliando posteriormente debido a la escasez de resultados vertidos.

Segunda fase

En esta segunda fase se ha realizado una búsqueda libre en revistas electrónicas así como en el catálogo de la Biblioteca de la UDC y en portales de internet. Así como, en el buscador Google Académico para recuperar algunos artículos que aparecían referenciados en la bibliografía consultada. También se han consultado libros de referencia en la materia.

6.4. Selección informantes

La selección de los participantes sigue un muestreo teórico intencionado. Así, el grupo de informantes serán las mujeres que hayan tenido un cáncer de mama, ya que la investigación se centrará en las propias vivencias y en lo subjetivo de la persona.

Para ello, se establecen los siguientes criterios de inclusión y exclusión (ver Tabla II).

Tabla II. Criterios de inclusión y exclusión

	Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Grupo participantes	<ul style="list-style-type: none"> - Mujer entre 18-65 años - Haber sido diagnosticadas de tumor mamario maligno - Ser miembro de la asociación 	<ul style="list-style-type: none"> - Estar bajo tratamientos agresivos (quimioterapia, radioterapia...) - No haber consentido colaborar en el estudio

Inicialmente se contará con una muestra de 10 mujeres, aunque el tamaño de la misma se determinará a lo largo de la evolución de la investigación, según las necesidades de información que vayan surgiendo.

6.5. Entrada al campo.

Para acceder al campo se realizará un contacto previo con la asociación para exponer los objetivos del presente estudio.

Se enviará el consentimiento informado al presidente de la entidad. La aceptación de este documento supondrá el inicio del estudio.

Se hará una presentación en la asociación para que todos conozcan la investigación que se llevará a cabo y se les entregará a los informantes un documento informativo donde se explica el contenido y objetivos del estudio. Una vez éstos acepten participar voluntariamente, deberán autorizar el consentimiento informado para poder comenzar la recogida de los datos.

6.6. Recogida de datos

Con el fin de obtener la información necesaria para dar respuesta a los objetivos planteados se empleará la siguiente técnica conversacional.

Entrevista semiestructurada

Esta técnica se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra persona (el entrevistado)²⁷.

Para este proyecto se utilizará la entrevista semiestructurada individual con el fin de recoger las experiencias, vivencias, creencias y valores, relativos al problema de investigación. Para ello, se elaborará un guión centrado en los aspectos de interés en los que profundizar, basado en las actividades humanas así como en los contextos/entornos de ocupación de la persona.

Primeramente se realizarán unas preguntas iniciales para aportar una visión global, para profundizar posteriormente en otras más específicas.

Este modelo servirá de guía, pero al tratarse de una entrevista semiestructurada el entrevistador podrá redirigirla según las necesidades del momento y tendrá libertad para introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados ²⁷ (Apéndice IV).

La investigadora complementará con un diario de reflexión la información vertida en las entrevistas. Así mismo, éstas quedarán registradas en una grabadora para su posterior transcripción.

6.7. Plan de análisis

La selección, interpretación y análisis de los datos se llevará a cabo por parte de la investigadora a lo largo de todo el proceso.

La recogida de datos se dará por finalizada cuando se alcance la saturación teórica.

Una vez realizadas las entrevistas, se procederá a su transcripción quedando registrado de forma narrativa el discurso de las informantes. El

análisis del discurso seguirá un procedimiento inductivo, emergiendo las categorías de los datos obtenidos.

Se hará una síntesis de los hallazgos más relevantes del discurso y de las anotaciones del cuaderno de reflexión.

Por último, la interpretación de los datos se basará en la experiencia de las informantes. Se elaborarán los resultados del proyecto considerando las diferentes perspectivas de los investigadores.

6.8. Rigor metodológico

Durante todo el proceso se pretende realizar un trabajo de calidad que cumpla con el rigor de la investigación de la metodología cualitativa. Las estrategias empleadas para ello han sido la credibilidad, la transferibilidad, la consistencia y la confirmabilidad.

Entendiendo la **credibilidad** como la veracidad de los resultados obtenidos en relación a la realidad estudiada, se establece en base a la permanencia en el campo de estudio, la transcripción del discurso y la ilustración de los datos con ejemplos específicos.

La **transferibilidad** se refiere al grado de aplicabilidad en otros contextos. Para asegurarla se detallará en profundidad la selección de los informantes y el ámbito de estudio. De mismo modo, se realizará una descripción detallada de los resultados.

La **confirmabilidad** es definida como la neutralidad de la investigadora. Para ello se explicará la posición del investigador dentro del estudio. Además se hará siempre una transcripción detallada de los datos que se analizarán desde perspectivas diferentes (triangulación por investigadores).

Entendiendo la **consistencia** como la estabilidad y la replicabilidad de los datos, se hará constar a través de la disposición de los datos textuales y el análisis de los mismos.

6.9. Aplicabilidad

La aplicabilidad de este proyecto reside en el desarrollo de futuros programas integrales de prevención e intervención de TO en cáncer de mama, centrados en la persona. Para ello, se analizarán las categorías de significado que emerjan de los discursos de las informantes y que respondan al fenómeno de estudio.

6.10. Limitaciones del estudio.

Una limitación que se encuentra en este estudio es la entrevista como única fuente de investigación, ya que se centra en la subjetividad de la propia informante.

El empleo de la metodología cualitativa presenta dificultades para universalizar las conclusiones obtenidas a la totalidad de la población. No obstante, aporta una visión única acerca de las vivencias y experiencias de las mujeres con cáncer de mama.

7. Aspectos éticos

Para el diseño y la elaboración de este proyecto de investigación se realizará un Consentimiento Informado a la institución (Apéndice I) y una Hoja de Información al Participante (Apéndice II), en la cual se ofrece toda la información acerca del estudio y del manejo de la información (siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal). Además, se elaborará otra Hoja de Consentimiento Informado (Apéndice III) en la cual se informará a las participantes del estudio de la cesión de sus datos y se solicitará su autorización para ello.

Ambos documentos seguirán los modelos del Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia (CEIC de Galicia), perteneciente al Servicio Galego de Saúde (SERGAS).

Por otra parte, a efectos de salvaguardar la identidad de las personas que participan en este estudio de investigación, se asignará a cada una de las participantes un código (P), seguido de un número según el orden en el que fueron entrevistadas y se eliminarán de las transcripciones todos los datos que pudieran identificarlas. Así como, tendrán derecho a abandonar la investigación en cualquier momento que estimen oportuno.

8. Cronograma

El estudio abarcará el periodo de catorce meses, desde septiembre de 2013 hasta octubre de 2014. El plan de trabajo queda reflejado en la Tabla III.

Tabla III. Cronograma de la investigación, estructurado en periodos bimensuales

	S/O 2013	N/D 2013	E/F 2013	M/A 2013	MAY/J 2013	J/AG 2014	S/O 2014
1.Búsqueda bibliográfica							
2.Selección de informantes							
3.Recogida de datos							
4.Análisis de los datos							
5.Elaboración informe final							
6.Difusión de los resultados							

9. Plan de difusión de los resultados

Los resultados del estudio se difundirán en los siguientes Congresos y Revistas de interés en los ámbitos de TO y Cáncer de Mama:

Congresos:

- 20th Annual Meeting of ENOTHE – European Network of Occupational Therapy in Higher Education
- 17th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists (WFOT)
- LVI Council of Occupational Therapy from the European Countries (COTEC) – Irlanda, 2016.
- II Congreso Español de la Mama – Madrid, 17-19 octubre 2013
- VIII Congreso Nacional para pacientes con cáncer

Revistas:

- American Journal of Occupational Therapy .Factor impacto 2011: JCR 1,697/ SJR 0,692.
- The Canadian Journal of Occupational Therapy Factor impacto 2011: SJR 0,475.
- British Journal of Occupational Therapy. Factor impacto 2011: SJR 0,395.
- Australian Occupational Therapy Journal. Factor impacto 2011: SJR 0,359.
- Scandinavian Journal of Occupational Therapy. Factor impacto 2011: JCR 1,070.
- Revista de la Asociación Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (TOG).
- Breast Cancer Research. Factor impacto 2011: SJR 2,402.
- Psicooncología. Factor impacto 2011: SJR 0,129.
- Journal of the National Cancer Institute. Factor impacto 2011: SJR 5,105.

10. Financiación de la investigación

10.1. Recursos necesarios

Para la realización de este proyecto se contratará a un terapeuta ocupacional por un periodo de ocho meses. Siendo el investigador principal el que se encargue de la búsqueda bibliográfica, análisis de los resultados, elaboración del informe final y difusión.

Por otro lado los recursos necesarios se dividen en recursos humanos, infraestructura, recursos materiales, dietas, desplazamientos y gastos previstos para la difusión de los resultados. La cuantía final del proyecto asciende a un total de 26.337,6 €.

A continuación se desglosa el presupuesto en la Tabla IV. Para la realización de este proyecto se contratará a un terapeuta ocupacional por un periodo de ocho meses. Siendo el investigador principal el que se encargue de la búsqueda bibliográfica, análisis de los resultados, elaboración del informe final y difusión.

Tabla IV. Presupuesto estimado

Material	Unidades	Precio por unidad €	Total €
Recursos humanos			
Terapeuta ocupacional	1	1915,2/mes (sueldo bruto + seguridad social)	15321,6 (8 meses)
Infraestructura			
Sala asociación	1	-	-
Material inventariable			
Ordenador portátil	1	700	700
Impresora HP	1	189	189
Grabadora	1	70	70
Teléfono	1	60	60
Material fungible			
Papel	7000	0,01	70
Material oficina	1	300	300
Grapadora	1	15	15
Cartucho tinta	12	30	360
Pendrivel 16 Gb	1	12	12
Dietas y viajes			
Dietas	1	80/mes	1120
Desplazamientos	1	90/mes	1260
Difusión de resultados			
Inscripción congresos	5		2000
Desplazamientos	4		5000
Alojamiento	4		1500
Dietas	4		1100
Otros (llamadas telefónicas, luz, agua, etc.)		70/mes	980
TOTAL			30057,6

10.2. Posibles fuentes de financiación

La financiación dependerá de organismos/entidades públicas y privadas. A continuación se detallan las posibles convocatorias que se pueden solicitar.

- **Privadas:**

- Obra Social "La Caixa": programa de investigación en ciencias de la salud.
- Fundación Mapfre: ayudas en la investigación, convocatoria 2013.
- Fundación Mutua Madrileña: ayudas a la investigación
- Becas ghd-fundación Sandra Ibarra: V convocatoria de Ayudas a la Investigación del Cáncer de Mama

- **Pública:**

- Xunta de Galicia, Consellería de sanidade: Plan Gallego de Investigación Desarrollo e Innovación, convocatoria 2013.
- Xunta de Galicia: ayudas a entidades privadas sin ánimo de lucro para la realización de programas de carácter sociosanitario.
- Ministerio de Ciencia y Educación: Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016
- Ministerio de Ciencia e Innovación, Instituto de Salud Carlos III: Ayudas a proyectos de investigación en salud.

Agradecimientos

A mi tutora Nereida por ser un pilar fundamental, guiarme en este proceso, mostrarme su apoyo incondicional y por creer en mí hasta el final.

A mis compañeros, amigos y a mi pareja por todos los momentos compartidos y ser parte de mí.

A mi familia, por ser quiénes son y hacerme ser quien soy. En especial a mi abuela, por mostrarme que la vida es una lucha y los obstáculos se superan.

APÉNDICES

Apéndice I. Consentimiento informado institución

TÍTULO:

D/dña: _____ me dirijo a usted para con el fin de solicitar la autorización para llevar a cabo el presente estudio.

Este estudio forma parte de la asignatura “Trabajo de Fin de grado” de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, tutorizado por Nereida Canosa Domínguez, terapeuta ocupacional profesora de la Universidad de A Coruña.

La investigación pretende conocer la realidad de la mujer con cáncer de mama y la repercusión del proceso en sus ocupaciones diarias.

La obtención de los datos se realizará mediante entrevistas, siempre obteniendo el consentimiento informado de las participantes. La información obtenida será utilizada solo para la realización del estudio garantizando siempre el anonimato de las participantes. Los resultados obtenidos podrán servir para dar a conocer la percepción de estas mujeres, descubrir las necesidades que ellas detectan en su día a día y servir de guía en el establecimiento de pautas de actuación conjunta, para mejorar su calidad de vida.

Muchas gracias.

Firmado:

Apéndice II. Hoja de información al participante

TÍTULO: “Percepción de las mujeres con cáncer de mama sobre su desempeño ocupacional”

INVESTIGADOR: Noelia Barros Peteiro, con DNI: _____, estudiante de Grado de Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña.

Este estudio forma parte de la asignatura “Trabajo de Fin de grado” de la titulación de Grado en Terapia Ocupacional por la Universidad de A Coruña, tutorizado por Nereida Canosa Domínguez, terapeuta ocupacional profesora de la Universidad de A Coruña.

En este sentido, el presente documento tiene por objeto ofrecerle información sobre el mencionado **estudio de investigación** en el que se le invita a participar.

Si decide participar en el mismo recibirá información personalizada del investigador. Para ello debe **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que sean necesarias para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

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

¿Cuál es el propósito del estudio?

El propósito de esta investigación es explorar la percepción de las mujeres con cáncer de mama acerca de las repercusiones en su **faceta** ocupacional y como esto puede repercutir en su calidad de vida.

Los resultados obtenidos podrán servir para dar a conocer la percepción de estas mujeres, descubrir las necesidades que ellas detectan en su día a día y servir de guía en el establecimiento de pautas de actuación conjunta, favoreciendo su calidad de vida.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación. Usted está invitado a participar porque cumple esos criterios.

¿En qué consiste mi participación?

Su participación consiste en la colaboración en una entrevista semiestructurada donde podrá expresar libremente su opinión sobre las preguntas planteadas. En cualquier momento podrá negarse a responder cualquiera de esas preguntas. El investigador grabará la entrevista y hará su correspondiente transcripción eliminando todos los datos que puedan identificar a los participantes.

¿Qué riesgo e inconvenientes tiene?

La participación en este estudio NO tiene riesgos asociados.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

La investigación pretende conocer la realidad de la mujer con cáncer de mama y la repercusión del proceso en su desempeño ocupacional.

En el futuro, es posible que estos descubrimientos sean de utilidad para conocer dicha realidad y quizás puedan beneficiar a personas como usted, pero no se prevén aplicaciones inmediatas en ellos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Los resultados de este estudio se incluirán en el Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de Noelia Barros Peteiro 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 difusión entre los profesionales, estudiantes y participantes del estudio, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a identificar a los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio, se podrá transmitir a terceros solo aquella información que no pueda ser identificada.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

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

¿Quién me puede dar más información?

Ante cualquier pregunta no dude en contactar con la investigadora: Noelia Barros Peteiro (en el número de teléfono: _____ y, en caso de que fuera necesario, con la directora del presente trabajo.

Muchas gracias por su colaboración.

Apéndice III. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

TÍTULO: ***“Percepción de las mujeres con cáncer de mama sobre la repercusión en su esfera ocupacional”***

YO, (nombre y apellidos)

- 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 necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos en la hoja de información al participante,

- NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- Accedo a que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

DESEO conocer los resultados del estudio.

NO DESEO conocer los resultados del estudio.

La participante,

(Nombre, firma y fecha)

La investigador/a,

(Nombre, firma y fecha)

Apéndice IV. Guión entrevista participante

GUIÓN ENTREVISTA

Código:

Edad:

Situación laboral:

Fecha:

Hora inicial/final:

Tipo de tumor:

Fase del proceso:

- ¿Durante la intervención ha notado variaciones en las actividades que realizaba en su día a día, como por ejemplo, salir con sus amigos, realizar actividades en la comunidad? Actualmente, ¿cree que las ha recuperado?
- ¿Ha percibido cambios en las relaciones familiares (pareja, hijos)? ¿En qué sentido?
- ¿Podría indicarme cuál es su situación laboral? ¿Cree que el cáncer de mama le ha repercutido en su vida laboral? ¿De qué manera?
- ¿Ha percibido este proceso le ha provocado cambios emocionales, físicos u otro tipo de secuelas?
- ¿Ha sido usuaria de servicios de rehabilitación? ¿Podría indicarme cuáles?
- ¿Ha echado en falta alguna característica del personal que la ha atendido o algún tipo de atención o asesoramiento?
- Haber tenido cáncer de mama, ¿ha modificado sus creencias o valores?
- Por último, ¿qué expectativas de futuro se plantea?

