

TRABAJO FIN DE MASTER



TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Máster Oficial Universitario en Intervención social en las sociedades del conocimiento

EFICACIA DE UN PROYECTO INSERCIÓN LABORAL EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

JESÚS MANUEL PÉREZ VIEJO

20/07/2012

Índice

1. Presentación	4
2. Justificación: ¿Por qué esta investigación?	6
3. Objetivos	11
4. Marco teórico	11
4.1. Contextualización.....	11
4.1.1. Características de la inserción laboral de las mujeres en el mercado de trabajo	11
4.1.2. La situación laboral de las mujeres en cifras.....	15
4.1.3. Magnitud epidemiológica del cáncer de mama.....	21
4.1.4. Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama.....	24
4.1.5. Situación laboral de personas con cáncer.....	25
4.2. Marcos conceptuales	31
4.2.1. Género e igualdad.....	31
4.2.2. Psicología y cáncer.....	35
4.2.3. Trabajo social y cáncer	41
5. Trabajo empírico	46
5.1. Introducción	46
5.2. El Programa de Inserción Laboral a evaluar.....	46

5.4.	Método.....	48
5.4.1	Participantes.....	48
5.4.2.	Diseño	49
5.4.3.	Variables e instrumentos	49
5.4.4	Procedimiento	53
5.5.	Resultados.....	55
5.5.1.	Variables sociodemográficas. Análisis descriptivo	55
5.5.2.	Calidad de Vida. QLQ C-30; BR-23	56
5.5.3.	HADS. Ansiedad y depresión	64
5.5.4.	IPQ-R. Percepción de enfermedad	66
5.6.	Discusión	80
5.6.1.	Discusión de los resultados	80
5.6.2.	Limitaciones del estudio	86
5.6.3.	Aplicabilidad de los resultados.....	87
6.	Valoraciones finales y conclusiones	90
7.	Bibliografía	95
	ÍNDICE DE TABLAS	121
	ÍNDICE DE GRÁFICOS	123
8.	Anexos.....	125

1. Presentación

La presente investigación pretende mostrar cuál es la relación entre la inserción laboral de mujeres supervivientes de un cáncer de mama y su bienestar psicológico y social percibido. Es una investigación eminentemente aplicada, ya que su meta final radica en desarrollar intervenciones que mejoren la calidad de vida de las mujeres, y potencien los recursos personales de cada una de ellas, bajo la hipótesis principal de que el trabajo (como elemento articulador y organizador de la vida cotidiana, facilitador de acceso a redes de apoyo personal, así como a ingresos económicos) está íntimamente relacionado con esa calidad de vida percibida.

En este sentido, se desarrolla un proyecto piloto de inserción laboral, que plantea algo tan novedoso como la inserción laboral de las mujeres supervivientes al cáncer de mama y que incluye un programa de formación y de inserción laboral dirigido a esas mujeres, con el objetivo de estudiar el impacto que esto tiene en el bienestar y la calidad de vida de las mismas.

A tal efecto, se realiza, a través de documentación científica como instrumento básico de la investigación, y de la propia experiencia práctica, una radiografía de cuáles son las dificultades y los retos a los que se enfrenta una mujer con cáncer de mama que lucha para la supervivencia y que, una vez conseguida, se enfrenta a las secuelas de una enfermedad que en ocasiones, produce lesiones crónicas, además de las dificultades propias de las mujeres en la sociedad y, sobre todo en el contexto laboral.

Además, se plantea un trabajo empírico, fundamental para la consecución de datos sobre el objeto de estudio y para completar a fondo la investigación, destacando la participación de mujeres con cáncer de mama, en busca de la imagen más real posible del objeto de estudio. Para ello se desarrolla un programa de formación e inserción laboral específicamente ideado y adaptado a las necesidades de mujeres con cáncer de mama, y se busca identificar qué sucede en sus vidas cuando voluntariamente deciden insertarse en el mundo laboral, observando la influencia que el acceso a un trabajo remunerado puede ejercer sobre los niveles de ansiedad y depresión, la calidad de vida y la percepción que las mujeres tienen de su enfermedad.

El desarrollo de este trabajo empírico se concreta en tres fases: la primera consiste en la realización de una primera evaluación antes de su participación en el programa de formación e inserción laboral (*pre*). La segunda se centra en la participación de las mujeres en el programa de formación e inserción laboral y, finalmente, la tercera radica en la evaluación posterior a su paso por el programa; siendo evaluadas a la mitad del programa (*inter*) y al final del mismo (*post*). Una vez finalizado el programa y el proceso de evaluación se compararán los datos *pre*, *inter* y *post* para evaluar su eficacia con el objeto de conocer su incidencia en el bienestar percibido de estas mujeres. Por último, el capítulo 7, recogerá las conclusiones finales así como las propuestas de trabajo futuro.

Las categorías clave de análisis son: género, trabajo productivo y reproductivo, desigualdades de género en el ámbito laboral, cáncer de mama y sus consecuencias para la vida cotidiana. Para la revisión de género se han utilizado los postulados teóricos del feminismo y, del interaccionismo simbólico, que entienden este concepto como una construcción social aprendida a través de los roles sociales diferenciales; de tal forma que “la identidad se conforma por las significaciones culturales aprendidas y por las creaciones que el sujeto realiza sobre su experiencia a partir de ellas, la complejidad cultural impacta la complejidad de la identidad” (Lagarde, 1993:35).

En relación al trabajo y la discriminación laboral que sufren las mujeres por pertenecer al sexo femenino, se plantean postulados que reconocen la división sexual del trabajo y el desigual acceso a los recursos de poder que tienen hombres y mujeres como las principales causas de discriminación. La mujer entra al mercado laboral formal en un entorno de subordinación y discriminación, porque su trabajo es percibido como ayuda o salario secundario, mientras el principal es el del hombre, siendo inferior al masculino -aunque realicen la misma actividad- porque los empleos femeninos son considerados una extensión del trabajo doméstico (Mill et al., 2001).

Para analizar los aspectos psicológicos y sociales, se parte por un lado del conocimiento teórico del cáncer y de la psicooncología y del trabajo social, como marco teórico en el que se encuadra el programa de intervención con las mujeres supervivientes de cáncer de mama.

2. Justificación: ¿Por qué esta investigación?

La supervivencia al cáncer de mama: una nueva necesidad social

El Cáncer de Mama es el tumor maligno más frecuente en la mujer en el mundo (Coleman et al., 2008), con un incremento gradual de la incidencia también en nuestro país (Ferlay et al., 2004). Durante las últimas décadas, los avances diagnósticos y terapéuticos han supuesto un adelanto en la edad de detección y un incremento significativo de la supervivencia que a los 5 años de haber recibido el tratamiento en España es de 82,8 % (Berrino et al., 2007; Verdecchi et al., 2007).

Supone la principal causa de muerte por cáncer en mujeres mayores de 35 años. Se estima, que actualmente en España, una de cada doce mujeres sufrirá cáncer de mama a lo largo de su vida y cada año se diagnostican alrededor de 22.000 nuevos casos. Este tumor causa 6.000 muertes anuales en la población femenina española (Ferlay et al., 2008).

El cáncer de mama se convierte en una prioridad en la Salud Pública, dada la evolución ascendente de morbilidad y mortalidad que produce, y el coste económico, sanitario y social que provoca. Su abordaje plantea una dificultad por su origen multifactorial y no cabe duda de que la detección precoz del cáncer de mama a través de la mamografía es la mejor herramienta para reducir su mortalidad (Miller et al., 2000) y aumentar su supervivencia.

El diagnóstico de un cáncer de mama, los tratamientos y las secuelas derivadas de los mismos, suelen plantear problemas y cambios en la forma de vida y en las relaciones con los demás que, en ocasiones, pueden resultar difíciles de afrontar.

Los tratamientos actuales suponen un aumento de la supervivencia y de la calidad de vida de las mujeres afectadas (Blazeby et al., 2002). Esto implica que haya un importante número de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama que requieren atención sanitaria, pero también de carácter psicológica y social, para poder reincorporarse a su vida cotidiana después de haber pasado por el proceso de enfermedad (Ganz, 1994). Estos tratamientos conllevan importantes efectos

secundarios que es necesario considerar para poner en marcha intervenciones eficaces (Gelberg, Goldhirsh y Cavalli, 1991). Este aumento de la supervivencia en los últimos años ha puesto de manifiesto las necesidades de las pacientes a lo largo del proceso de enfermedad y durante la reincorporación a la vida cotidiana.

El linfedema es la complicación más frecuente de la linfadenectomía axilar¹, apareciendo en el 10–12% de las mujeres sometidas a dicho tratamiento. Si además de la cirugía se recibe radioterapia en la axila el riesgo se incrementa hasta el 20-25%. Los ganglios linfáticos que han quedado tras la intervención se alteran aún más con la radiación (AECC, 2005).

Esta complicación, definida como un incremento del volumen del brazo superior a un 10%, es un proceso crónico que repercute en las mujeres afectadas de manera significativa durante el resto de su vida. Es muy importante tener presente que un linfedema no tiene por qué aparecer inmediatamente después de la cirugía sino que puede surgir en cualquier momento: días, meses, e incluso años. Produce alteraciones funcionales, peor adaptación a la enfermedad y graves dificultades para incorporarse al entorno laboral, alterando considerablemente la calidad de vida de la mujer, provocando, en muchos casos, precariedad económica y social.

La inserción laboral de las mujeres supervivientes al cáncer de mama: enfrentando una triple discriminación (género, edad y discapacidad)

La reinserción laboral tras un cáncer de mama es compleja y está determinada por factores personales, psicosociales, competenciales y estructurales que dependen de sectores diferentes, como por ejemplo: empleo, sanidad, educación, igualdad, etc. Lo que requiere un abordaje coordinado e integral (Río et al., 2010). De las mujeres que han vuelto a trabajar (únicamente el 44,2%), casi la mitad refieren haber tenido dificultades en el desempeño de su trabajo, bien por problemas en el brazo debido al linfedema (36.7%), por dolor (23.5%), o por problemas psicológicos (23.5%) (AECC,

¹ La linfadenectomía axilar es la extirpación total o parcial de la cadena ganglionar axilar situada debajo del brazo. Se realiza como factor diagnóstico, predictivo y como terapia. Tras analizar los ganglios extirpados se comprueba si el tumor se ha extendido, lo que empeora el pronóstico. La actual consideración del cáncer de

2004). Esta situación se ve agravada especialmente en aquellas mujeres cuya formación y cualificación es baja, y que desarrollan trabajos predominantemente físicos (Maunsell et al., 1999, y Taskila y Lindhom, 2007).

Este contexto se complica por el fenómeno global de marginación histórica, social, política y económica de la mujer debida a la construcción de identidades de género derivadas de un sistema masculino de valores con base en la dinámica del poder y la dominación.

En este sentido, a los problemas generados por las secuelas de los tratamientos médicos se añaden las desventajas propias del colectivo femenino en el ámbito laboral, como son altas tasas de subempleo y de inestabilidad laboral, así como el elevado desempleo estructural.

Según la Organización Internacional del Trabajo “discriminar en el empleo y la ocupación es tratar a las personas de forma diferente y menos favorable debido a determinadas características como el sexo, el color de la piel, su religión, ideas políticas u origen social, con independencia de los requerimientos del trabajo”. El artículo 1. de la Convención sobre Discriminación en el empleo y la ocupación – Discrimination (Employment and Occupation) Convention- de 1958 define la discriminación como “cualquier distinción, exclusión o preferencia realizada en base a la raza, color, sexo, religión, opinión política, nacionalidad u origen social, que tiene el efecto de anular o perjudicar la igualdad de oportunidades y tratamiento en el empleo u ocupación” (ILO², 2003: 15-16).

Si bien, por un lado se ha producido un importante incremento de la participación de las mujeres en el mercado laboral, acompañado de un desigual reparto de tareas y ocupaciones entre hombres y mujeres, pero lejos de suponer un avance hacia la consecución de la igualdad de oportunidades, no se ha conseguido romper las tradicionales desigualdades.

mama como una enfermedad sistémica y no locorregional implica que la metástasis linfática se considere como un índice del grado de avance.

² INTERNATIONAL LABOUR OFFICE: Organización internacional de Estados Unidos, cuya finalidad es la defensa de los derechos de los trabajadores.

La realidad es que la mujer se enfrenta a una serie de barreras culturales, sociales y económicas que dificultan su acceso al empleo, no teniendo las mismas oportunidades que los hombres. Por esta razón, para acceder a una igualdad de oportunidades de carácter fáctico, se hacen necesarias las acciones positivas, de tal forma que “la llamada acción positiva, o discriminación positiva, surgió de unas políticas de igualdad, con la finalidad de eliminar los obstáculos que se oponen a la igualdad de oportunidades para las personas pertenecientes a colectivos desfavorecidos (discapacitados, mujeres, minorías étnicas, etc.). Para ello, se proporciona un tratamiento desigual que, favoreciendo a quienes parten de una situación de desventaja, asegura una auténtica igualdad de oportunidades a todas las personas, bien sea ante el mundo laboral o, en general, ante la vida. En el caso de la discriminación por género, la acción positiva tiene un valor compensatorio de los efectos producidos por la discriminación histórica de las mujeres; y contribuye a propiciar su participación en ámbitos de los que hasta ahora ha sido excluida” (Sebastián, 2001: 52).

En el caso de las mujeres supervivientes al cáncer de mama, a la situación de la mujer desfavorable en general en el ámbito laboral, se le añade las secuelas psicológicas y sociales del cáncer y sus consecuencias sobre su bienestar físico, agravando la situación y pudiendo generar una doble discriminación sobre aquellas mujeres con mayor vulnerabilidad a nivel psicosocial por factores sociales como la dependencia económica, cargas familiares, falta de formación o los trabajos que requieren un esfuerzo físico que condicione su ejecución.

Dado el carácter cultural y social de la discriminación por género, resulta posible e indispensable establecer medidas de prevención que giren en torno al fomento de determinados valores relacionados con la igualdad. Desde la infancia (en la escuela, en la familia, a través de las instituciones públicas, medios de comunicación...), es importante fomentar comportamientos y actitudes de igualdad que transformen los estereotipos, además de favorecer otros factores de protección contra la violencia como son, entre otros: el desarrollo de esquemas adecuados de afrontamiento de la tensión emocional y autocontrol, habilidades de comunicación y habilidades sociales,

incremento de la autoestima, asertividad, educación emocional, ... Todo ello, para conseguir un modelo de respeto e igualdad.

Dicha panorámica, ya de por sí compleja para el colectivo de mujeres operadas de cáncer de mama, se convierte en insostenible en aquellos casos en los que las mujeres tienen una edad superior a 45 años, con cargas familiares, insuficientes recursos económicos, carencia de cualificación profesional y empleos precarios antes del diagnóstico de la enfermedad. En estas ocasiones, sin duda, nos encontramos ante una alarmante necesidad social. Por tanto, el diagnóstico de cáncer de mama y la cirugía, además de implicar graves problemas físicos y psicológicos, conlleva una dificultad añadida que es la incorporación al ámbito laboral después del proceso de enfermedad o tratamiento, de forma que la calidad de vida de las pacientes se ve seriamente comprometida.

En el proceso de adaptación a la vida cotidiana la reincorporación al mundo laboral constituye un elemento fundamental. Entendemos el éxito en esta adaptación como la percepción de la mujer de tener una buena calidad de vida o, al menos, tener la mejor calidad de vida posible. Son muchos los esfuerzos que se desarrollan para poder intervenir en colectivos con necesidades especiales, y este trabajo puede abrir nuevas vías de intervención y un mayor conocimiento de las necesidades sociales y psicológicas de las mujeres con cáncer. Siguiendo con esta la lógica, podríamos afirmar que si las dificultades en la reinserción laboral disminuyen o suponen un peligro para la calidad de vida de las pacientes, una intervención para lograr la reinserción social y laboral debería implicar cambios positivos en la calidad de vida, así como en su nivel de bienestar psicológico y social. Poner esta hipótesis a prueba es precisamente el objetivo del proyecto que aquí se presenta.

Expuesta la importancia de considerar la calidad de vida y la inserción laboral en mujeres con cáncer como algo fundamental en el proceso de recuperación y vuelta a la vida cotidiana, este trabajo de investigación se vincula de manera directa a este proyecto, ya que –como veremos en detalle más adelante– nuestro objetivo ha sido establecer la posible eficacia de un programa de formación e inserción laboral,

analizando qué impacto tiene sobre el bienestar percibido y la vida de las mujeres participantes.

3. Objetivos

Objetivo general

El objetivo del proyecto de investigación será evaluar los efectos derivados de la implantación de un programa para la formación ocupacional para mujeres con cáncer de mama sobre la calidad de vida, el impacto de la enfermedad, la ansiedad y la depresión.

Objetivos específicos:

- Evaluar la influencia del programa sobre la calidad de vida.
- Evaluar la influencia del programa sobre la percepción de su propia enfermedad.
- Evaluar la influencia del programa sobre los niveles de ansiedad.
- Evaluar la influencia del programa sobre los niveles de depresión.

4. Marco teórico

4.1. Contextualización

4.1.1. Características de la inserción laboral de las mujeres en el mercado de trabajo

La incorporación de las mujeres al mercado laboral constituye un proceso lento y progresivo que se ha producido a lo largo de los años, lo que ha generado modificaciones importantes en la propia realidad económica del mundo. A la hora de abordar y definir de manera específica qué condiciones han regido su incorporación y cómo se ha producido, supone un reto poder aislar y definir las particularidades del mercado laboral con una visión de género. Por otro lado, el contexto normativo

Europeo y los avances legislativos, han sido uno de los mayores estandartes para sentar las bases para la consecución real de la igualdad en el mercado laboral, una realidad cada vez más avanzada, pero lejos de lo que todavía supone la igualdad efectiva.

Pese al lugar prioritario que ha ocupado la igualdad de oportunidades y los discursos que han favorecido y apoyado políticas de empleo igualitarias, siguen presentes conceptos relacionados con la desigualdad de género en el ámbito del empleo, tales como: la segregación ocupacional horizontal y vertical, la discriminación salarial, el paro, la doble presencia, absentismo laboral, el acoso sexual, la contratación temporal a tiempo parcial, etc.

Hacer un análisis del mercado de trabajo femenino implica, por un lado, describir las diferencias entre los hombres y las mujeres, evidentes al revisar las cifras que ofrecen las estadísticas oficiales y, por otro, establecer qué factores promueven y mantienen una desigualdad en el contexto laboral, analizando aquellos elementos estructurales que impiden el avance real hacia la no discriminación por razones de sexo.

Al hacer referencia al análisis del mercado laboral femenino, este exclusivamente se centra en las características actuales del mismo, dejando fuera las cuestiones relativas a la economía sumergida (donde la presencia femenina es histórica y abundante) y al trabajo no remunerado (característico de la esfera de la reproducción de la fuerza de trabajo) cuyas actividades cuentan con una presencia femenina mayoritaria y sin la consideración social y económica del trabajo. Este aspecto supone una limitación importante a la hora de abordar un análisis completo e integral, en el que se hace necesario establecer el punto de partida del estudio en el acceso al mercado laboral reglamentado y reconocido, relegado históricamente a la hegemonía masculina, y donde la no participación de ese espacio suponía el no reconocimiento de actividad productiva, generando una importante diferencia entre quién produce y no produce en la sociedad. Así, se construye una división de esferas organizadas en función de los sexos y sin relación entre ellas: la reproductiva y la productiva. De esta manera, la economía pone especial atención en el ámbito productivo (espacio masculino) donde

se desarrolla el trabajo remunerado, invisibilizando el espacio reproductivo y negando la importancia que tiene para el ámbito de la producción de mercado (Carrasco, 2009).

Más allá de los aspectos productivos y no productivos del ámbito laboral, algunos autores analizan el trabajo como eje central para la integración social a partir del que se genera un sentido de existencia y se vehicula tanto la participación social como el progreso material (Prieto, 2000). Sería necesario relacionar esta idea con el término de "exclusión social", concepto que nace a mediados de los años setenta del siglo XX en el contexto de la cultura francesa para focalizar una problemática cada vez más acuciante en las nuevas sociedades tecnológicas (Tezanos, 2001). Surge como necesidad de contar con una idea dentro de las ciencias sociales con la que designar una situación multifactorial y multidimensional que va más allá de la pobreza (Hernández, 2008). Se refiere a un proceso social que conduce a los individuos o grupos sociales a su alejamiento respecto al centro de la sociedad (Giner et al., 2004), de tal forma, que en la medida en que los individuos y grupos se alejan de ese centro, de la zona de "integrados", se establecen en el espacio social de la exclusión (Laparra y Pérez, 2008).

Este proceso social de pérdida de integración incluye dificultades y barreras en aspectos tan amplios como la participación económica (empleo, carencia de ingresos, privación de ciertos bienes y servicios básicos), la participación social (aislamiento, conflictividad familiar y social), la participación del bienestar público (no acceso o acceso muy limitado a una vivienda digna, a la sanidad o a la educación) y la participación política (Laparra y Pérez, 2008).

A partir de los años 60 y 70, el movimiento feminista comienza a realizar diferentes críticas a esta forma de entender la economía, tan reduccionista, aportando una visión más amplia con el objetivo de poner de manifiesto la contribución de las mujeres al sistema económico, desde el trabajo que realizan en el ámbito privado. Desde este momento se comienzan a visibilizar colectivos de mujeres que han participado históricamente en el mercado productivo, pero sin reconocimiento, por un lado. Y por el otro, que gracias al trabajo en el ámbito de la reproducción y la crianza, el sistema considerado como productivo se había podido sustentar. Desde aquí se estableció la

idea de una economía, no sólo de mercado, sino también de trabajo doméstico (Pérez, 2004).

Así, se trató de subrayar el sesgo de género que tiene esa concepción de trabajo, donde no hay lugar para la mayor parte de las actividades realizadas por mujeres relacionadas con las tareas domésticas y de cuidados, trasladando esta realidad a una distribución asimétrica de poder entre géneros, que conlleva una desigual distribución de recursos, derechos y deberes.

Desde esta perspectiva es necesario incorporar un nuevo planteamiento para superar estos enfoques sesgados y diseñar estrategias que permitan analizar las realidades laborales con un enfoque de género de cara a favorecer la igualdad de oportunidades para las mujeres.

Las últimas décadas han sido muy importantes debido a la creciente e intensa incorporación de las mujeres al mercado laboral, acompañado de una modificación de las tareas históricamente asignadas que tradicionalmente han ejercido (Cebrián y Moreno, 2008). Pese a este incremento que apunta a una evolución muy positiva, la división de tareas establecidas para mujeres y hombres ha estado marcada por un desigual reconocimiento social y un menor prestigio, que se ha visto traducido en mayor precarización en las condiciones laborales y económicas, en mayor temporalización de los contratos, en mayores tasas de contratos a tiempo parcial y en la brecha salarial. Es decir, las diferencias salariales entre mujeres y hombres en el mercado de trabajo. A estos factores hay que sumarle el fenómeno de la segregación ocupacional. La horizontal, por un lado, que refleja la desigual distribución en ocupaciones del mismo nivel, que concentra a las mujeres en determinados sectores y las excluye de sectores considerados más masculinos. Por otro la segregación vertical, que consiste en la distribución desigual de mujeres y varones en la jerarquía ocupacional, ocupando puestos considerados de menor responsabilidad.

Pese a los importantes avances en la incorporación al mercado productivo por parte de las mujeres, permanece un desequilibrio entre las nuevas tareas asumidas, sus condiciones y las previamente asignadas.

La tasa de actividad de las mujeres continúa aumentado significativamente en contraste con la reducción en los varones, con la excepción de las mujeres jóvenes. A pesar de la crisis económica que viene afectando a la sociedad española, la tasa de actividad femenina, cuyo crecimiento ha sido imparable en las últimas décadas, no se ha frenado durante el proceso de recesión.

La crisis, que inicialmente afectó en mayor medida a sectores específicamente masculinos, ya ha empezado a extenderse hacia otros con fuerte concentración de empleo femenino.

Estas y otras nuevas realidades de exclusión social en el momento actual que vive el mundo generan necesidades sociales en los individuos, grupos y comunidades, que necesariamente en las denominadas sociedades avanzadas cuestionan los modelos de igualdad de oportunidades, y plantean nuevos retos para una sociedad sensible, humana y que busque la justicia y la igualdad.

4.1.2. La situación laboral de las mujeres en cifras.

Al analizar los datos de 2011, respecto de los años anteriores, con carácter general vemos que las tasas de actividad no presentan grandes cambios, pero la ocupación sigue bajando y el paro ascendiendo. La tasa de ocupación que encontró su punto más álgido en los años 2007, 2008, se ha vuelto a situar a los niveles del año 2000 (46,74%). El desempleo ha conocido en estos últimos años su cota más alta.

Se puede comprobar que la tasa de ocupación de varones en el periodo 2006-2011 ha descendido más notablemente que la de mujeres. Del mismo modo, la tasa de paro entre los hombres ha aumentado sensiblemente en comparación con la de mujeres.

Tabla 1: Tasas de actividad, ocupación y paro en España

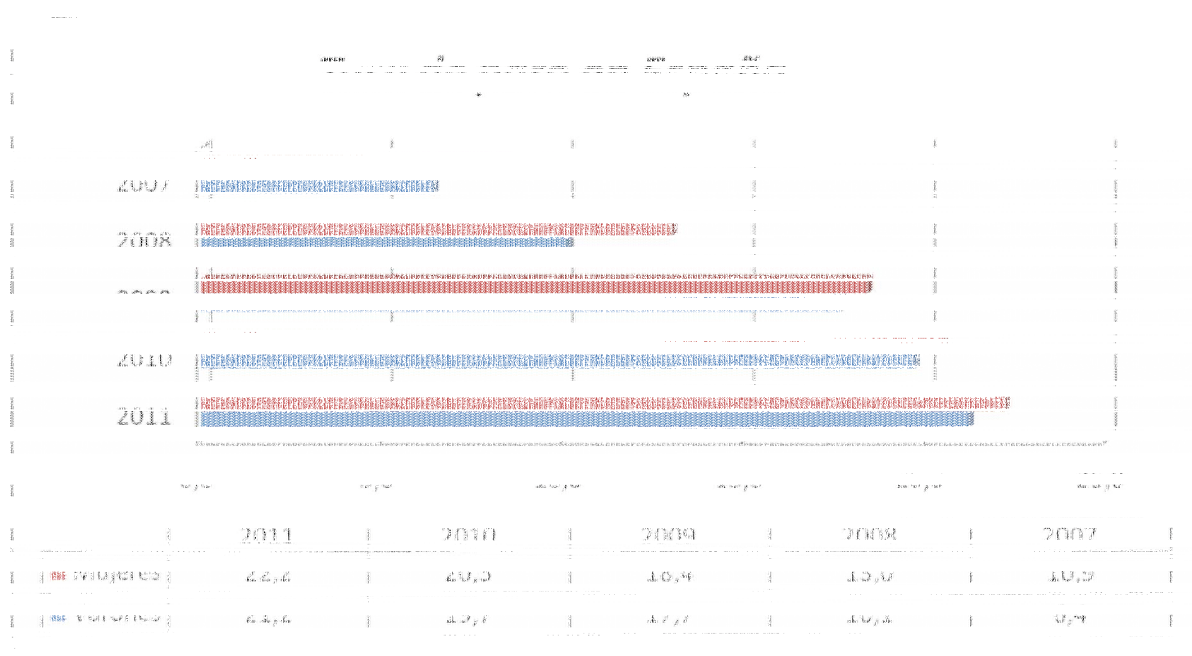
SEXO	TASA/AÑO	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000	1999
Ambos sexos	TASA DE ACTIVIDAD	59.94	59.99	59.76	60.13	59.12	58.58	57.72	56.74	55.91	54.63	53.41	53.98	52.95
	TASA DE OCUPACIÓN	46.24	47.80	48.50	51.77	54.03	53.72	52.70	50.75	49.56	48.29	47.74	46.74	44.90
	TASA DE PARO	22.85	20.33	18.83	13.91	8.60	8.30	8.70	10.56	11.37	11.62	10.63	13.42	15.19
Mujeres	TASA DE ACTIVIDAD	52.93	52.60	51.70	51.38	49.37	48.56	46.95	45.79	44.47	42.72	40.96	41.76	40.73
	TASA DE OCUPACIÓN	40.58	41.66	41.84	43.6	43.94	43.05	41.50	39.13	37.54	35.79	34.71	33.55	31.64
	TASA DE PARO	23.32	20.79	19.07	15.14	11.00	11.36	11.61	14.55	15.60	16.22	15.25	19.68	22.31
Varones	TASA DE ACTIVIDAD	67.30	67.72	68.14	69.21	69.23	69.00	68.95	68.19	67.92	67.16	66.55	66.88	65.88
	TASA DE OCUPACIÓN	52.18	54.21	55.44	60.24	64.51	64.81	64.37	62.90	62.17	61.42	61.47	60.67	58.94
	TASA DE PARO	22.46	19.95	18.64	12.96	6.83	6.06	6.64	7.76	8.46	8.54	7.62	9.29	10.53

Fuente: INE

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Sin tener en cuenta los grupos de edad, en el período 2007-2011 la tasa de paro de las mujeres se ha incrementado 11,3 puntos y la de los varones 14,8. De hecho, las tasas de paro del último año son las más elevadas de los últimos diez años. En 2007 las mujeres alcanzaron la tasa de paro más baja (10,9%) y los hombres alcanzaron un nivel de 6,4%. Si en el año 2011 las tasas de paro de mujeres duplican las de hace cuatro años, en el caso de los hombres casi se han cuadruplicado y, por tanto, ambas se han igualado.

Gráfico N°1: Tasa de paro en España



Fuente: Encuesta Europea de Fuerza de Trabajo (LFS). Eurostat

En el período 1999-2011, la brecha de género (mujeres-varones) se ha reducido considerablemente (con 11 puntos aproximadamente), pasando de 11,78 puntos en el año 1999 a 0,86 puntos en el año 2011. La igualdad en las tasas de paro de mujeres y varones se ha realizado como consecuencia de los elevados aumentos en las tasas de paro de los varones en los últimos años de la crisis.

Gráfico N° 2: Evolución de la tasa de paro en España



Fuente: INE

En las últimas décadas las mujeres han experimentado mejoras notables en el mercado de trabajo, especialmente en cuanto a niveles de actividad y empleo. Aun así, la igualdad retributiva, definida como “igual retribución para trabajos de igual valor o equivalentes”, sigue siendo un reto pendiente, no sólo en España, sino también en el conjunto de la Unión Europea. Y es que la diferencia retributiva entre hombres y mujeres, conocida como "brecha salarial", es un hecho indiscutible, a la vez que preocupante, por su magnitud y su persistencia, por sus repercusiones en las

condiciones de vida de las mujeres, así como por la complejidad de su análisis y resolución. En el año 2009, el salario medio bruto anual entre las mujeres (19.502 EUR) representó el 78% del salario mediano entre los varones (25.001 EUR). Este valor representa una diferencia alrededor de 5,5 puntos en comparación con la proporción respectiva de 2004. En este sentido, hay que destacar que la brecha salarial entre los varones y las mujeres en España está disminuyendo en los últimos años.

Gráfico N°3: Brecha salarial en España y la UE



Fuente: Eurostat

La incidencia del empleo a tiempo parcial entre las mujeres es una de las variables fundamentales que condicionan una precarización del empleo femenino. Las tasas de empleo a jornada parcial en la población femenina han sido, y continúan siendo, sustancialmente más elevadas que en el caso de los varones.

Gráfico N 4: Porcentaje de personas ocupadas a tiempo parcial en España. 2011



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la EPA. Instituto Nacional de Estadística

Los datos apuntan a una creciente precarización del empleo femenino, producida por las actuales posibilidades de flexibilización del mercado, que cobra su buena parte del tributo en la mayor presencia de contratos precarios en los trabajos para las mujeres. Una situación que no parece paliable mediante las recientes medidas de reforma del mercado de trabajo, que encuentran su punto de máximo riesgo para el empleo femenino en los contratos a tiempo parcial.

Asimismo, existe otra serie de factores que deben ser atendidos y analizados con mayor detalle, como, por ejemplo, la persistencia de la discriminación salarial o el acoso sexual en el lugar de trabajo, que la mayor presencia de las mujeres en el mercado está haciendo emerger. Aparecen nuevas formas de discriminación que responden a la intención perpetuar situaciones históricas de desigualdad.

4.1.3. Magnitud epidemiológica del cáncer de mama.

El cáncer es un término que agrupa un copioso conjunto de enfermedades caracterizadas por la existencia de una proliferación anormal de células. Lo que confiere la característica de malignidad a esta proliferación celular es su capacidad para invadir órganos y tejidos, diseminándose a distancia.

En las últimas décadas el número de personas enfermas de cáncer ha sufrido un rápido ascenso. Algunos de los factores que han propiciado esta situación se mencionan a continuación (Miñarro et al., 2000):

- Mayor envejecimiento de la población.
- Incremento de la incidencia de muchos tumores malignos.
- Avances diagnósticos, (que producen mayor supervivencia)
- Avances terapéuticos.

Este aumento del número de pacientes hace que el cáncer se torne en un problema de salud pública por su incidencia, prevalencia, y mortalidad.

Según datos del 2008, la mayoría de los nuevos casos y defunciones de cáncer en el mundo se está produciendo en los países en vías de desarrollo económico (Ferlay et al., 2008). En ese mismo año se produjeron 12.7 millones de casos mundiales de cáncer, (5.6 en los países desarrollados y 7,1 en los países en vías de desarrollo). Las estimaciones correspondientes a muertes totales por cáncer (también en 2008) fueron 7.6 millones: 2,8 en los países desarrollados y 4,8 en los países en vías de desarrollo.

El cáncer de mama es el tumor más frecuente en las mujeres occidentales, estimándose que en los países europeos se produce el 23,9% de todas las defunciones femeninas por cáncer (Ferlay, Parkin y Steliarova-Foucher, 2008).

Su incidencia aumenta con el nivel económico, y lo hace progresivamente en todo el mundo, pero de forma más agresiva en los países desarrollados, en los que las tasas

estandarizadas por edad son tres veces mayores que las de los países en vías de desarrollo (Boyle y Ferlay, 2005), probablemente debido al envejecimiento de la población y a un diagnóstico cada vez más precoz.

Más de la mitad de los casos se diagnostican en los países desarrollados: 370.000 casos al año en Europa (27,4%) y 230.000 en Norteamérica (31,3%). La prevalencia más baja la tienen países como Japón, Tailandia, Nigeria e India (AECC, 2011).

En los países desarrollados la probabilidad de presentar a lo largo de toda la vida cualquier cáncer es de un 13 % y la de presentar un cáncer de mama es de un 4,8 %, de acuerdo con los datos del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (INC, 2008).

Estos tumores tienen un índice de duplicación celular de entre 100 y 180 días, por lo que necesitan, al menos, de tres a cinco meses para una duplicación celular, y tardan entre 5 y 10 años de promedio en tener un tamaño de 1centímetro, evidenciando entonces el tumor toda su sintomatología.

El cáncer de mama abandonado y sin tratamiento puede acabar con la vida de la mujer en unos siete años de promedio desde el diagnóstico. Hay cánceres de mama que, incluso sin tratamiento, nunca llegan a poner en peligro la vida de las mujeres, pero no hay criterios que permita saber cuáles son estos. Hay cánceres que aun descubiertos con tamaño milimétrico y tratados con todo lo disponible se cobran la vida de la paciente antes de dos años, sin que se evidencie por qué en ellas el tratamiento no funcionó. Datos como éstos muestran lo complicado del síndrome.

Muchas son las explicaciones de la etiología de estos tumores. El cáncer de mama muestra una gran influencia hormonal. Gran parte de los factores de riesgo establecidos- menarquia temprana, menopausia tardía, nuliparidad, edad tardía del primer parto y obesidad en mujeres posmenopáusicas- suponen una mayor exposición de la glándula mamaria a los estrógenos circulantes.

Por otra parte, la terapia hormonal posmenopáusica incrementa ligeramente el riesgo (Amstrong, 2000; Verkasalo, 2001). Otras exposiciones de riesgo mencionadas en la literatura incluyen: el sedentarismo, la exposición precoz a altas dosis de radiaciones

ionizantes, el consumo de alcohol, los anticonceptivos orales, el alto consumo de grasas, el menor consumo de folatos, la exposición a plaguicidas organoclorados, el tabaco y los campos electromagnéticos de muy baja frecuencia (Johnson-Thompson y Guthrie, 2000). La distribución de estos factores en relación al nivel socioeconómico podría explicar la mayor incidencia observada en las mujeres de clase social más elevada.

Determinadas profesiones (profesoras, farmacéuticas, trabajadoras sanitarias, empleadas en la industria química, trabajadoras en telefonía y radio y peluquerías) muestran también una incidencia mayor, aunque es difícil deslindar la influencia de factores específicamente ocupacionales.

También los antecedentes familiares suponen un considerable aumento del riesgo. Mujeres con un factor hereditario procedente de la madre adquieren un deterioro transmisible de los oncogenes frenadores BRCA 1 del brazo del cromosoma 17 y BRCA 2 y del p 53, también del cromosoma 17 muestran un riesgo de cáncer de mama muy alto, con una probabilidad entre 60% y 80% de desarrollar cáncer de mama a lo largo de la vida (Armstrong, Elisen y Weber, 2000), aunque esta alteración también es compatible con la vida. Pese a este dato, estos dos genes sólo explican una pequeña proporción de los casos familiares y sólo el 8% de los cánceres de mama tienen una explicación genética.

En España se diagnostican unos 22000 casos al lo que supone casi el 30% de todos los tumores del sexo femenino en nuestro país. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 35 y los 80 años, con un máximo entre los 45 y los 65. El cáncer de mama produce el fallecimiento de casi 6000 mujeres, lo que representa el 16,7% de todos los fallecimientos por cáncer del sexo femenino en nuestro país y el 3,3% del total de muertes entre las mujeres. La edad media al fallecimiento por cáncer de mama en España es de 66 años. (Ferlay et al., 2008). La tasa de incidencia comparada con la Europea es una de las menores, pero pese a eso ha experimentado un considerable aumento, más marcado entre las décadas del 70 al 90 (Lacey, Devesa y Brinton, 2002).

4.1.4. Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama

Como ya hemos señalado anteriormente, el cáncer de mama afecta a un importante número de mujeres, siendo uno de los problemas de salud más frecuentes en nuestra sociedad, y que con frecuencia se tiende a cronificar. Esto sitúa a muchas mujeres en la tesitura de tener que enfrentarse a una vida de convivencia con la enfermedad y todas las dificultades derivadas de ella.

Este tipo de tumor ha sido el que más atención ha recibido en cuanto a la calidad de vida (en adelante CV), el objetivo era conocer el impacto de los tratamientos a corto y a largo plazo. La CV en este tipo de tumores varía en función de muchas circunstancias tales como: la cirugía, el diagnóstico precoz, los tratamientos que se reciban, la aparición del linfedema, etc.

El grupo EORTC³ diseñó el cuestionario QLQ–BR23 (*Quality of Life Questionnaire–Breast*) para evaluar la CV en mujeres con cáncer de mama. Consta de dos partes: Área de nivel de funcionamiento: escalas de imagen corporal y funcionamiento sexual; ítems individuales del disfrute del sexo y preocupación por el futuro. Y área de síntomas: del brazo, del pecho, efectos secundarios; además de un ítem adicional que evalúa la preocupación por la pérdida del pelo (Sprangers, Groenvold, Arraras, Franklin, Velde, Muller et al., 1996). Para su validación, se ha realizado un primer estudio con mujeres que procedían de tres países diferentes, entre los que se encuentra España, donde el Hospital colaboró con sus pacientes (Sprangers, Cull, Bjordal, Groenvold, Aarason 1993). Respecto a otros cuestionarios que miden CV, estos tienen una ventaja; se han aplicado en diferentes lenguas y culturas, y no sólo en la anglosajona. Esto permite la comparación de resultados y aumenta la eficacia de los mismos.

Desde la pasada década ha habido un esfuerzo importante dirigido a medir y a mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, entendiendo esta como la valoración global y subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación

³ Organización Europea de Investigación y Tratamiento de Cáncer.

con su estado de salud: el funcionamiento físico, psicológico, social; los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos.

La evaluación de la Calidad de Vida de las pacientes con cáncer de mama tiene una importante aplicación en la práctica clínica. Nos permite valorar el funcionamiento de las pacientes en las diferentes áreas y aspectos de su vida: conocer el estado subjetivo de cada paciente, realizar una detección precoz de los problemas, elegir mejor los tratamientos que sean más efectivos y ofrecerles una intervención global individualizada, mejorar su calidad de vida en función de sus propias dificultades y criterios.

4.1.5. Situación laboral de personas con cáncer

Como ya hemos comentado anteriormente, en la mayoría de los países desarrollados el cáncer se sitúa entre las primeras causas de morbilidad y mortalidad. No obstante, en los últimos años la supervivencia se ha incrementado en gran medida gracias a la eficacia de los tratamientos quirúrgicos y farmacológicos, además de las actuaciones de prevención que permiten detectar los casos incidentes en estadios tempranos (Coeberg y van der Heijden, 1991). Eso implica que un alto porcentaje de personas pueden y deben volver a retomar sus vidas después de la experiencia de ser diagnosticados y tratados de una enfermedad oncológica. Lo que conlleva muchas implicaciones, entre ellas, las vinculadas al ámbito sociolaboral que, en ocasiones, puede estar influido en fuerte medida por los efectos sobre la salud a medio o largo plazo, que han quedado después de la enfermedad, como la fatiga, el cansancio, la disminución de fuerza, los dolores, etc. Es cierto que muchas de las personas que han superado una enfermedad oncológica pueden continuar trabajando, pero existe un grupo de supervivientes que registra una serie de limitaciones que afectan a las posibilidades de desarrollar normalmente su tarea (Taskila, 2007; Amir and Brocky, 2009).

En el año 2002, la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer de EEUU puso de manifiesto que 24 millones de personas habían padecido algún tipo de cáncer. Si bien es cierto que aproximadamente un 66% de los supervivientes de cáncer tienen una edad que ronda los 65 años, la tendencia actual muestra un creciente aumento en

poblaciones de mediana edad y en jóvenes, económicamente activos y con proyección profesional (Parkin et al., 2005). Por este motivo, aparecen a nivel internacional una serie de organismos que se han dedicado especialmente a este grupo de población, con el impulso de programas y proyectos para mejorar las condiciones de seguimiento y atención, que han llevado adelante países referentes como EEUU, el Reino Unido, Canadá y Australia.

Nos encontramos con una población que, como consecuencia de la enfermedad, puede desarrollar dificultades o discapacidades que le lleven a situaciones de desigualdad con respecto a su situación anterior. Por tanto, la discapacidad se concibe como la desventaja, resultante de sus déficits y limitaciones, que tiene una persona a la hora de participar en igualdad de condiciones, pero también efecto de los obstáculos restrictivos del entorno. En el caso que nos ocupa, obviamente como resultado de la enfermedad y los tratamientos recibidos

En nuestra sociedad, el trabajo supone una de las fuentes más importantes de realización para la persona. Este puede modular variables tan importantes como la calidad de vida, la satisfacción personal, los roles sociales, el status, el autoconcepto y, quizás lo más importante en estos casos, los sentimientos de utilidad, de capacidad, de poder realizar la labor que durante mucho tiempo se ha realizado y que de repente se ve interrumpida. Retomarlo constituye un componente fundamental en la calidad de vida de los supervivientes de cáncer. Es un buen indicador de recuperación y control de la enfermedad, así como un buen avance de futuro (Clark y Landis, 1989; Ferrell et al., 1997; Mellete, 1985). El tipo de empleo, el salario y, en general, las oportunidades laborales, definen mejor que nada nuestro estilo de vida y afectan directamente al modo cómo nos percibimos cada uno y cómo nos percibe y valora la comunidad donde vivimos. Por estas razones, las personas con algún tipo de discapacidad –al igual que las que no la tienen– sienten una necesidad especial de integrarse en el mercado laboral. Desean ser activos para lograr por una parte, la estima de la comunidad en la que viven y, por otra, la confirmación de su valía personal, aspectos ambos básicos para la integración social. Entre los motivos de que las mujeres con cáncer de mama estén al margen del mercado laboral se encuentran las restricciones que tendrían a la hora de trabajar como consecuencia de su discapacidad y menor productividad. Las

principales son: por el tipo de trabajo (imposibilidad de levantar peso, mover el brazo, etc.) y por la cantidad de trabajo (limitaciones en el número de días, horas, períodos, etc.).

El interés por explorar este ámbito ha crecido en los últimos tiempos. Algunos estudios muestran situaciones de falta de empleo, disminución de las responsabilidades o retiro anticipado, de forma más frecuente que en aquellas personas que no han padecido la enfermedad (Bradley, 2005; Maunsell 2004).

Estudios realizados en personas tratadas con diferentes tipos de cáncer han indicado variedad de problemas a la hora de incorporarse a trabajar: pérdida de trabajo (Feldman, 1989; Leigh, 1994; Mellete, 1985); cambios no deseados en el puesto de trabajo (Anderson, 1984, Feldman, 1989; Leigh, 1994; Mellette, 1993; Steele, 1993); problemas con los compañeros (Anderson, 1984; Brown y Tai-Seale, 1992; Feldman, 1989; Mellette, 1985; Steele, 1993); y disminución de la capacidad de trabajo (Clark y Landis, 1989; Feldman, 1989). Pese a estos datos, existe poca información sobre este tema y se deben realizar muchos más estudios.

Una investigación realizada en España por Moro (1993) encontró que aquéllos que presentaban buen pronóstico y se incorporaban al trabajo, se sentían más animados, mejor consigo mismos y manifestaban menor ansiedad que aquéllos que no habían vuelto a trabajar, aun teniendo un pronóstico similar (Moro, 1993). Otros trabajos han señalado que entre el 20% y el 38% de los pacientes diagnosticados de cáncer tienen dificultades para reanudar su trabajo después del diagnóstico (Weisman, Worden y Sobel, 1980). Fobair y sus colaboradores (1986) observaron que el 42% de los enfermos manifestaban dificultades en el trabajo a causa del diagnóstico: el 11% informaba de inseguridad, el 6% no pudo obtener beneficios o prestaciones a los que tenía derecho, al 12% no le ofrecieron otro trabajo y el 12% tuvo conflictos con los superiores o los compañeros. Posteriormente, Kornblith y su equipo (1992), analizando a pacientes con linfoma de Hodking, observaron problemas laborales en el 11% de los pacientes supervivientes y repercusiones socioeconómicas de carácter negativo en el 36%.

No obstante, aunque las personas tratadas por una alteración oncológica han informado de diversas dificultades en su trabajo, existe poca evidencia disponible sobre la incorporación laboral después de un proceso oncológico. Entre ellos, cabe destacar el estudio cualitativo llevado a cabo por Maunsell, Brisson, Dubois, Lauzier y Fraser (1999) en el que identifican algunas dificultades tales como: el cambio indeseado en sus funciones, problemas con el empleador y el resto de los trabajadores, cambios en las propias actitudes hacia el trabajo y disminución o dificultades en su propia capacidad.

Han sido pocos los estudios realizados de forma sistemática para observar la relación entre esta enfermedad y las circunstancias sociolaborales que se pudieran relacionar con ella. Con objeto de revisar los estudios previos realizados en este ámbito Spelten, Sprangers y Verbeek (2002) realizaron un meta-análisis accediendo a las bases de datos MEDLINE⁴ y PSYCLIT⁵. Sólo pudieron identificar 14 estudios realizados entre 1985 y 1999 que abordaran con detalle esta cuestión. La mayoría de ellos acometían patologías específicas (cáncer genitourinario, cáncer de mama, o neoplasias hematológicas), pocos incluían muestras amplias y ninguno estaba realizado dentro de nuestras fronteras. En este trabajo identificaron algunos factores relacionados que influían positiva o negativamente con la vuelta a la actividad laboral, relacionados con el trabajo tenían un efecto positivo hacia la vuelta al trabajo cuestiones como la discreción de los compañeros de trabajo y su actitud positiva hacia las adaptaciones horarias o del tipo o cantidad de trabajo realizado por el compañero reincorporado. Por el contrario, otras cuestiones influían negativamente, como el tipo de actividad realizada y, sobretudo, cuando esta era de tipo manual o requería trabajo físico (Ehrmann-Feldman et al., 1987). En cuanto a los factores relacionados con la enfermedad y el tratamiento, sólo se asoció positivamente a la vuelta al trabajo el número de meses desde el fin del tratamiento, de forma que la posibilidad de volver a trabajar se incrementaba cuanto más tiempo pasaba desde ese momento.

En cuanto a los factores que dificultaban la vuelta, algunos estudios encontraron relación con el tipo de cáncer. Entre los que mayor dificultad presentaban se hallaban

⁴ Base de datos de bibliografía médica.

aquellos que habían padecido cáncer de mama o de cara y cuello (Weis, Koch y Geldsetzer, 1992; Wouden et al., 1992). Entre los de menores dificultades, estaban los pacientes con cáncer de testículos, aunque podría estar relacionado, no sólo con el tipo de enfermedad, sino también con el tratamiento recibido (Bloom et al., 1988). Entre los factores personales implicados positivamente en la vuelta al trabajo, figuraba la habilidad para movilizar el apoyo social (Berry, 1993). No obstante, otros parecían influir negativamente, como era el caso de la edad, la fatiga, la adaptación al diagnóstico o el tratamiento y la pérdida de interés por el trabajo (Edbril y Rieker, 1989).

Resulta necesario, por lo tanto, realizar estudios específicos que puedan evaluar la influencia de los factores sociales y de los relacionados con los tratamientos, en la experiencia de los supervivientes de cáncer que deseen continuar con su desarrollo profesional y laboral, sobre todo, en poblaciones jóvenes (De Boer, 2009; Frazier et al 2009).

Algunos especialistas en este tema proponen una serie de pasos para mejorar la reincorporación al trabajo y realizarla en manera secuenciada (adaptado de Nieuwenhuijsen et al., 2006):

- Pedir una cita con un profesional del equipo de salud que pueda ayudarle (terapeuta ocupacional, trabajador social, asociaciones de pacientes, etc.).
- Mantener el contacto con el empleador o responsable.
- Continuar las relaciones y contactos con los compañeros de trabajo.
- Organizar un plan de regreso al trabajo junto a sus responsables.
- Decidir regresar al trabajo antes de la total recuperación es una elección individual; si se hace, priorizar horarios reducidos y pocas horas al comienzo.

⁵ Base de datos de bibliografía psicológica.

- Asegurarse de establecer con claridad, no sólo el horario, sino los días de trabajo y las tareas que realizará, junto a la modalidad en la que irá ampliando el horario hasta cumplir la jornada completa.
- Facilitar información clara acerca de los próximos controles, visitas o pruebas.

En este sentido, la LIGA ITALIANA PARA LA LUCHA CONTRA EN CANCER (LILT), en colaboración con Europa Donna, ha elaborado en el 2008 un manifiesto para los derechos de los trabajadores afectados por un tumor con el objetivo de asegurar el mantenimiento del puesto de trabajo, la incorporación de distintas modalidades contractuales con horario reducido y flexible, además de la promoción de iniciativas de reinserción laboral con campañas de información y sensibilización de los empleadores (Lilt, 2008).

El trabajo proporciona soporte económico y elimina o disminuye los problemas añadidos que se derivan de una situación de desempleo tras la enfermedad. Por otra parte, la vuelta al trabajo puede ser un componente importante de la calidad de vida y la normalización de la situación sociolaboral sirve a los pacientes como un indicador de su propia recuperación y como un paso positivo hacia el futuro sin la enfermedad (Clark y Landis, 1989; Ferrel et al., 1997; Mellette, 1985). Además, el concepto que cada persona tiene de sí misma y de su autoeficacia y la posibilidad de control está directamente influenciado por el ámbito laboral y por el reconocimiento y las interacciones sociales que proceden del mismo (Clark y Landis, 1989; Feldman, 1989; Ferrel et al., 1997). Además, los pacientes que pueden continuar con sus roles sociales y ocupacionales, incluso durante el tratamiento activo del cáncer, tienen una percepción saludable de sí mismos (Kagawa-Singer, 1993).

Una gran proporción de enfermos de cáncer son jóvenes o adultos en edad laboral, por lo que la vuelta al trabajo es un factor importante para la reintegración en la sociedad. Esta cuestión ha sido tema de interés en los últimos años fuera de nuestras fronteras. En Estados Unidos se han realizado trabajos desde la perspectiva de los pacientes que informan de las dificultades que tienen para reintegrarse al trabajo, habiéndose observado que los problemas mayores son de carácter administrativo –con seguros

sociales o sanitarios— o con los compañeros de trabajo (Barofski, 1989; Feldman, 1978; Mellette, 1993).

Para que se cumpla un seguimiento completo e integral de las personas que han superado la enfermedad, resulta necesaria la implementación de programas y de acciones para la monitorización de necesidades que van más allá de los aspectos clínicos y que se encuentran relacionadas con las necesidades psicológicas y emocionales, así como la información y consejo en la reincorporación a la vida laboral.

4.2. Marcos conceptuales

4.2.1. Género e igualdad

El uso del término “género” en la lengua castellana viene siendo utilizado en los últimos años desde diferentes perspectivas. En el contexto que corresponde, género es un anglicismo afianzado al castellano, que se refiere a la idea de que lo femenino y lo masculino no son hechos naturales o biológicos, sino construcciones culturales (Cobo, 1995).

Es importante entender que cuando se habla de “género”, no se busca en tal concepto un sinónimo de “sexo”. Al mencionar sexo nos estamos refiriendo a la biología, es decir, a las diferencias físicas entre los cuerpos de las mujeres y de los hombres. Desde esta perspectiva se plantea el sexo como una categoría natural que comprende el conjunto de particularidades biológicas (órganos sexuales, voz, entre otros aspectos físicos) que diferencian a mujeres y hombres. Sin embargo, al hablar de género, aludimos a las normas y conductas asignadas culturalmente a los hombres y a las mujeres en función de su sexo en una sociedad dada y un contexto histórico determinado.. En palabras de Amelia Valcárcel, el género es una categoría analítica, no moral, ni política (Valcárcel, 2008).

El género, no es una condición natural del ser humano, se construye culturalmente, estructura la sociedad, da forma a las relaciones entre los hombres y las mujeres y sirve de base para la construcción social de las identidades femenina y masculina, y

sus diferencias. En este sentido, es a través del proceso de socialización como los seres humanos interiorizan en su personalidad rasgos propios asociados a la identidad masculina y femenina, así como pautas de comportamiento según los roles de género. En este proceso de socialización, los agentes socializadores como la familia, escuela y otras instituciones sociales, refuerzan las definiciones culturales de lo que cada sociedad define y construye como masculino y femenino en un momento determinado. A través de estos agentes, se produce una categorización y diferenciación entre mujeres y hombres, que se origina incluso antes del propio nacimiento. De esta forma, consciente e inconscientemente, se va definiendo, dotando de valor o no, llenando de significado y construyendo, personalidades y modos de actuación a partir de lo que es considerado por naturaleza “masculino” o “femenino”, caracterizado históricamente por la oposición y la jerarquización, y por consiguiente, siendo la raíz de la desigualdad de derechos y oportunidades entre hombres y mujeres.

Los conceptos sexo y género suelen abordarse conjuntamente porque la pertenencia a uno u otro sexo supone la asignación de un género (masculino o femenino) que aporta un conjunto de características psicológicas y sociales que brindarán un marco de referencia fundamental para el desarrollo de la identidad. En este sentido, aunque las diferencias biológicas hombre-mujer establecen diferencias, vienen dadas por la naturaleza, en cuanto que somos seres culturales, esa biología ya no determina nuestros comportamientos (Sau, 2000).

Ambos conceptos son básicos para analizar la realidad en todas sus dimensiones (social, cultural, económica y política, entre otras), así como las relaciones interpersonales desde una perspectiva de género, entendiendo a esta última como una forma esencial de ver e interpretar diferencialmente los fenómenos sociales que afectan a mujeres y hombres.

A partir de la asignación de una identidad de género femenina o masculina, las personas adoptan el rol que les corresponde. Cuando esa asunción de los roles de género, están basados en estereotipos sexistas, ubicarán a mujeres y hombres en una situación y posición social determinada. De esta forma, la discriminación de género,

supone dar un trato inferior a las personas por motivo de su sexo, y con el análisis de la realidad social se evidencia que el género que se discrimina es el femenino.

Cuando se analizan las condiciones económicas, sociales, políticas y culturales de forma diferenciada por sexos, se observa una tendencia que refleja una desigualdad general entre mujeres y hombres, siendo éstas las que enfrentan una mayor discriminación en todos los ámbitos. Estas diferencias debidas al rol de género y a los estereotipos sexistas suponen una posición social desigual entre mujeres y hombres y unas relaciones de poder desequilibradas que se reflejan en la práctica tanto en el ámbito público como en el privado.

La perspectiva de género supone tomar en cuenta la diferencia entre los sexos en la generación del desarrollo y analizar, en cada sociedad y en cada circunstancia, las causas y los mecanismos institucionales y culturales que estructuran la desigualdad entre mujeres y hombres. Implica reconocer las relaciones de poder que se dan entre los géneros, en general favorables a los varones como grupo social y discriminatorias para las mujeres, analizar cómo dichas relaciones han sido constituidas social e históricamente y son constitutivas de las personas, y cómo se articulan con otras relaciones sociales, como las de clase, etnia, edad, preferencia sexual y religión (Gamba, 2007).

La realidad y base de la explicación de la desigualdad social entre hombres y mujeres, es consecuencia del hecho de que la sociedad vive lo masculino y lo femenino de forma distinta, convirtiendo esta diferencia sexual en desigualdad social. Se naturaliza la diferencia, lo que reafirma positivamente aquello identificado históricamente como masculino sobre el resto de posibilidades, a las que se les dota de connotaciones negativas: mujer, homosexual/lésbica, transexual o bisexual. En otras palabras, se transmite un modelo androcéntrico que propugna como ley natural el sistema patriarcal, lo que quiere decir que relaciona con el varón todo lo que es propio común de la especie, dotando de excelencia aquello considerado viril.

Gracias a las diferentes teorías feministas, desde el S XIX, se ha venido rebatiendo y desmontado este modelo androcéntrico que propugna la desigualdad y por

consiguiente, la negación del disfrute de los derechos humanos en igualdad de condiciones entre ambos géneros. En palabras de Amelia Valcárcel, el feminismo afirma que el verdadero quid es la propia jerarquía sexual; una jerarquía sexual que a pesar de estar universalmente extendida es éticamente ilegítima y en la actualidad, y en democracia, es políticamente disfuncional. Es, según ella, la gran invariante, cuyo sistema de estructura el feminismo llama patriarcado (Valcárcel, 2008).

Al hablar de género, es necesario también realizar una aproximación a lo que hoy día se conoce como estudios de género, ligados en su origen íntimamente al movimiento feminista de los años 60 y 70 del siglo XX, fundamentalmente en EEUU e Inglaterra y que se desarrollan en España unos años después de la dictadura franquista, en los 80, considerados por algunas teóricas como estudios feministas (Bosh y Ferrer, 2002). Adoptados internacionalmente por todos los organismos defensores de los derechos humanos y de los gobiernos democráticos, los estudios de género o feministas, comportan la base teórica de aplicación de las diferentes políticas de igualdad de los gobiernos democráticos, suponiendo el estudio y análisis permanente de diagnóstico tanto de la situación de las mujeres en el mundo, como de las relaciones de género, de la identidad sexual, de los derechos humanos, etc...siendo paulatinamente incorporados a todas las ciencias sociales.

En España uno de los primeros textos más influyentes desde un punto de vista teórico será el de Celia Amorós *"Hacia una crítica de la razón patriarcal"*, constituyendo una de las referencias más importantes de la teoría feminista en nuestro país. Como ella misma explica, el sexismo se pone de manifiesto como una contradicción peculiar en una ideología que tiene como supuesto el reconocimiento universal de las subjetividades. (Amorós, 1991).

Es necesario incorporar la perspectiva de género en el análisis de cualquier aspecto de la realidad de las mujeres, ya que nos aporta la consideración sistemática en el conjunto de áreas de trabajo y disciplinas (actividad política, social, económica, profesional, institucional, artística, etc.) de las diferentes situaciones, características, condiciones de vida, obstáculos o limitaciones, participación, recursos, derechos,

prioridades o necesidades, valores y comportamientos de hombres y mujeres, determinados por los roles tradicionales de género en la sociedad.

Comprender la desigualdad histórica de las mujeres nos permitirá adoptar una forma de actuación en todos los ámbitos tanto en el personal como en el profesional que sentará las bases para contribuir a una sociedad más justa e igualitaria.

4.2.2. Psicología y cáncer

La aplicación de la Psicología de la Salud al Cáncer ha experimentado un importante incremento en las últimas décadas. De esta manera, se produce un reconocimiento explícito de que la atención emocional a la persona afectada de cáncer contribuye a conseguir un nivel óptimo de calidad de vida.

Así, de la intersección entre Oncología Clínica y Psicología de la Salud surge la Psicooncología, definida como un “campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad” (Cruzado, 2003: 13).

El papel de la psicología aplicada en la oncología, que se especializa en el cuidado de personas con cáncer y sus familias, y el trabajo con los miembros del personal sanitario oncológico, toma una relevancia cada vez mayor en el entorno hospitalario. Entre los factores que han contribuido a la génesis y el desarrollo de la Psicooncología destacar los siguientes:

- La gran prevalencia de los trastornos de cáncer, unida a su importancia sanitaria y social.
- Los cambios sociales en las actitudes hacia el cáncer. En la actualidad, el cáncer no es sinónimo de muerte: los tratamientos actuales permiten curación

y control de la enfermedad; y cuando la curación no es posible, queda el importante trabajo de los cuidados paliativos.

- El cambio actitudinal hacia la figura de profesionales de la Psicología, favoreciendo una mayor concienciación acerca de la importancia que juegan los factores psicológicos en la vida diaria, aumentando significativamente los conocimientos populares acerca del rol profesional en la aceptación a las demandas del día a día.
- Mayor atención al cuidado paliativo y de soporte a través del movimiento de hospicio británico (hospice).
- El énfasis, tanto en la curación como en la calidad de vida y alivio del sufrimiento como objetivos del sistema sanitario.
- El énfasis en la prevención, entendiéndose el comportamiento como determinante de la salud y de la enfermedad.
- La obligación legal de que el paciente tenga información adecuada y participe en las decisiones terapéuticas (Ley 14/1986 de 25 de Abril, General de Sanidad, BOE 29.04.1986; Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, de Autonomía del paciente).
- La persona afectada de cáncer y sus familiares se enfrentan a acontecimientos altamente estresantes que suponen un desafío para sus estrategias de afrontamiento y control.
- Las implicaciones que para los equipos sanitarios tiene trabajar en situaciones difíciles: intervención en crisis, contacto constante con el sufrimiento y la muerte, así como algunos de los factores de riesgo de burnout (Arranz,

Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Arranz, Torres, Cancio y Hernández-Navarro, 1999).

- La constatación de la eficacia del tratamiento psicológico en la mejora de la calidad de vida, en la disminución de reacciones adversas de estrés, ansiedad o depresión y en una mejor adaptación de las personas afectadas y sus familiares al proceso de enfermedad (Cruzado, 2003).
- El desarrollo de la Psicología de la Salud, que aporta modelos biopsicosociales, métodos de evaluación e intervención psicológica en el área de la salud y enfermedad (Cruzado, 2003). Se ha producido un creciente interés por parte por adoptar un modelo biopsicosocial de cuidado en las enfermedades crónicas que incorpore tanto la ayuda médica especializada para la recuperación física, como los factores emocionales y sociales que contribuyen a facilitar la recuperación.
- El avance en el estudio del estrés, la emoción y la salud, y su relación con el cáncer.
- Los enormes avances en la tecnología médica y la necesidad, también creciente, de tomar decisiones médicas de elevada complejidad.
- La investigación en Psiconeuroinmunología, que lleva ofreciendo resultados, desde hace más de dos décadas, sobre las interrelaciones entre la evolución del cáncer, las emociones y el comportamiento; así como las posibles utilidades de estos conocimientos en el ámbito hospitalario (Ulla, 2003).
- El reconocimiento de los efectos del tratamiento psicológico en la supervivencia del cáncer.

- Surgimiento de la psiquiatría de enlace y de la psicología médica, con énfasis en el cuidado psicológico de las personas gravemente enfermas (Holland y Murillo, 2003).

Así, vemos que el objetivo de la Psicooncología es atender la respuesta emocional que pueda presentar la persona afectada, su familia y el personal sanitario, permitiendo optimizar la calidad de vida y facilitando el afrontamiento más adaptativo. Y su contribución se divide en dos áreas principalmente:

- Análisis de los factores psicosociales que pueden afectar a la etiología o curso del cáncer.
- Desarrollo e implantación de intervenciones centradas en la mejora de la calidad de vida en pacientes y sus familias.

Otro objetivo prioritario es la prevención e investigación de la influencia de factores psicológicos relevantes en el proceso oncológico, incluyendo la optimización de la mejora del sistema de atención sanitaria. Así, los equipos profesionales de la psicooncología son, tanto profesionales aplicados, como investigadores de base en un campo especializado en continua evolución y desarrollo (Cruzado, 2003).

En la actualidad, y a pesar de los avances realizados, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncológicas continúan caracterizándose, en gran medida, por la imprevisibilidad de su evolución y por la incertidumbre de su desenlace. Esta situación tiene una fuerte implicación psicológica las personas afectadas y su entorno, así como en el equipo sanitario. La percepción de amenaza, el miedo intenso y los sentimientos de desesperanza e indefensión siguen presentes en distintas intensidades (Ulla et al., 2001).

En ocasiones, el hecho de que el ser querido viva es considerado por la familia como suficiente, no prestando atención a las dificultades que han supuesto para la persona, el diagnóstico, los tratamientos, las secuelas de ambos. En estas situaciones, la persona suele no mostrar sus miedos, demandas, ilusiones o deseos, ya que percibe

que estos no son considerados o son desvalorados frente al hecho de vivir (García, Fernández, Gómez, Salinas, 1996).

Son muchas las variables que deberíamos controlar a la hora de valorar si la persona se ajusta mental o emocionalmente a su nueva situación y sobre cómo podemos ayudar en su proceso de adaptación. Sin embargo, las diferentes disciplinas que atienden a esta problemática han ignorado a veces la dimensión completa de las personas.

De esta forma, el rol profesional de la psicología dentro de los servicios de oncología es cada vez más aceptado. Cruzado (2003) expone las diversas funciones y su aplicación en oncología:

Intervenciones preventivas: el objetivo fundamental es la adquisición de conductas saludables de salud, así como la eliminación de hábitos de riesgo. En este punto es fundamental destacar el importante papel que la detección precoz puede tener en supervivencia ante algunos tipos de cáncer: mama, ginecológicos, piel, esófago, estómago, colorrectal, vejiga y próstata. Los programas se han dirigido a modificar la actitud negativa hacia el cáncer, promoviendo la participación en programas de *screening*.

Por otro lado, la información adecuada y el apoyo psicológico se han de potenciar en las personas que reciban consejo genético y que presenten un alto riesgo hereditario, ya que en muchas de estas personas la percepción de vulnerabilidad y las reacciones emocionales negativas pueden producir falta de adherencia a las medidas de detección precoz y trastornos desadaptativos (Kash y Lerman, 1998).

Podríamos afirmar que existen, básicamente, dos grandes categorías de ayuda psicológica: a) la intervención aguda en crisis, debido a factores desencadenantes presentes; y b) la intervención preventiva, que busca proporcionar o potenciar los recursos de pacientes, familiares y sanitarios, para que puedan afrontar situaciones que previsiblemente pueden ser amenazantes en un futuro próximo (Ulla et al., 2001).

Información adecuada a personas afectadas y familiares: determinar los aspectos más aconsejables en cuanto a contenidos, tipos de información, estilo, vías de administración de la información, y el momento apropiado para ello.

Preparación para la hospitalización y tratamientos: el objetivo es incrementar las respuestas de afrontamiento y controlar la ansiedad y el estrés ante estas situaciones.

Tratamiento para prevenir respuestas emocionales desadaptativas y trastornos psicopatológicos: los objetivos de la intervención emocional serían disminuir las reacciones emocionales desadaptativas: ansiedad y depresión y promover estrategias de afrontamiento activas (Fawzy, 1994; Moorey y Greer, 1989):

Problemas asociados a la patología del Cáncer o tratamientos médicos del cáncer: las áreas de mayor intervención psicológica son: ansiedad, náuseas, vómitos anticipatorios, fatiga, cambios en el aspecto físico, (asociados a la quimioterapia), miedo, dolor, etc.

Intervención en fase terminal: dirigida, tanto a la persona enferma, con el objetivo de mantener la calidad de vida y asegurar una muerte digna, como a los familiares, a través de la intervención psicológica en el duelo (Ulla et al., 2002).

Selección y entrenamiento en personal voluntario: la presencia de personas voluntarias que puedan cubrir necesidades de las personas afectadas, que desde los profesionales no se puedan atender, cobra especial relevancia en el desarrollo de la enfermedad. Para ello es importante asegurarse de que esas personas voluntarias cumplan unos mínimos en cuanto a personalidad y obtengan la formación necesaria para desarrollar tan importante labor.

Entrenamiento en afrontamiento del estrés para personal médico y de enfermería: como un medio para la prevención del *burnout* (cansancio emocional, despersonalización, y falta de realización personal).

En conclusión, la psicooncología, aunque aún en sus comienzos, está cada vez más presente en los centros hospitalarios de España gracias al mayor número de programas de formación y de profesionales en sus diferentes aspectos asistenciales,

docentes y de investigación. A esto se añade, la mayor concienciación, por parte del personal sanitario, de la eficacia de colaborar con profesionales de la salud mental con especialidad en psicooncología y la creciente demanda, por parte de las propias personas afectadas con cáncer y de sus familias, por recibir una atención psicológica después y durante la enfermedad, que les permita optimizar la calidad de vida y afrontar el cáncer, y quizás la muerte, de manera lo menos dolorosa posible. Situaciones en las que, frecuentemente, el dolor emocional se confunde con el físico.

Se ha demostrado empíricamente la eficacia y eficiencia de integrar la intervención psicológica en los servicios médicos. Debería ser, por tanto, un objetivo prioritario lograr incorporar en los protocolos de intervención actuaciones preventivas e interdisciplinares capaces de disminuir el sufrimiento, amortiguar el impacto emocional, facilitar el proceso de adaptación de las personas afectadas y su familia e identificar y desarrollar sus propios recursos para afrontar las dificultades asociadas a la nueva situación, de tal modo, que la propia persona tenga percepción de control en su proceso y apoyo incondicional del resto del equipo: familia y profesionales (Arranz, Ulla y de Miguel, 2002).

4.2.3. Trabajo social y cáncer

La presencia del trabajo social está orientada a acompañar, ayudar y capacitar a las personas en sus procesos vitales para ser responsables, para ser libres de elegir y ejercer la participación, así como para facilitar los cambios de aquellas situaciones que supongan un obstáculo en el desarrollo humano y la justicia social, promoviendo los recursos de la política social, las respuestas innovadoras y la creación de recursos no convencionales basados en el potencial solidario de las personas (Martínez, 2003).

La intervención no sólo se centra con la gente y su ambiente más próximo, (como es la familia, amigos y vecinos), sino que se intenta intervenir también en los contextos que condicionen o limiten sus posibilidades de desarrollo (Martínez, 2003).

El trabajo social interviene para transformar, mejorar o superar las dificultades, potenciar las capacidades y recursos, incidiendo, tanto en las situaciones individuales, grupales o comunitarias, como en las del medio social. Los objetivos de su

intervención son tratar de generar cambios para ayudar a las personas, grupos o comunidades, a satisfacer sus necesidades; a superar las dificultades materiales y no materiales, los problemas sociales y los obstáculos que impiden o limitan la igualdad de oportunidades; a potenciar las capacidades de las personas; así como a contribuir a promover el bienestar social, el desarrollo humano y la calidad de vida de la ciudadanía (Barranco, 2004).

El sistema sanitario y de protección social actual se hace cargo de la cobertura sanitaria y asistencial, pero existen consecuencias alrededor de la enfermedad que generan sufrimiento y colocan a la persona enferma y a su entorno en una situación de vulnerabilidad psíquica, social y económica. La tarea del trabajo social, en el campo de la salud, es atender aquellas carencias sociales que han sido provocadas o se han visto agravadas por la enfermedad.

En el ámbito de la salud, se ha considerado la participación del profesional en Trabajo Social como el recurso humano integrante del equipo multidisciplinario que coadyuva en la organización y el funcionamiento de instituciones y servicios de bienestar social para la población. En consecuencia, se convierte en el vínculo natural de enlace entre los recursos que ofrecen las instituciones y los grupos humanos que demandan los servicios.

El Trabajo Social conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales, y promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planeación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y evaluación, (orientadas a la recuperación de la salud) y a la participación de individuos, grupos y comunidades. En definitiva, pretende encargarse de todas aquellas carencias sociales que se han visto agravadas o provocadas por la enfermedad.

No cabe duda de que las ciencias sociales juegan un papel fundamental en el análisis de los procesos de salud-enfermedad. Existe una necesidad de poseer una visión integral del tratamiento de las personas con cáncer y hay un consenso cuando se plantea la organización asistencial óptima para dar respuestas a las necesidades

sociales que emergen. Sin embargo, esta visión no siempre acaba de concretarse en la práctica cotidiana y, en realidad, se le da poca importancia.

La intervención del trabajo social parte de la necesidad de atención a las secuelas que se producen como consecuencia del impacto que causa la enfermedad en la vida de las personas afectadas y su familia. Muchas veces los recursos personales y familiares para hacer frente a estas situaciones son suficientes, pero otras se hace necesario una atención especializada. De esta especialización surge la importancia de configurar y definir qué papel juegan los equipos profesionales en la atención social a personas que sufren cáncer y cómo interrelacionan en un contexto sanitario con otros perfiles profesionales como la medicina, enfermería, psicología,... con el objetivo de brindar una atención integral, donde se reconozcan y atiendan todas las necesidades que plantean como consecuencia de la enfermedad.

La situación de enfermedad del cáncer implica la presencia explícita de la muerte y una amenaza de pérdida a corto o medio plazo. Este marco provoca en la familia un gran sufrimiento, genera inseguridad y altera su equilibrio interno. A esto hemos de añadir las consecuencias físicas y psíquicas de las personas afectadas y que producen un gran impacto. En muchas ocasiones aparecen cambios socioeconómicos importantes (de relación, disminución de ingresos, laborales, etc.) y problemas prácticos a nivel de cuidados, dificultades en la disponibilidad familiar, aumento de gastos, o atención de otros miembros de la familia que agravan la angustia familiar.

Es una realidad el impacto que genera el cáncer y las graves repercusiones en la vida de las personas afectadas y sus familias, por lo que podríamos hablar del cáncer como una enfermedad biopsicosocial. Es especialmente importante la atención a estas necesidades, pero pese a eso, el trabajo social sanitario ejercido en España presenta una gran heterogeneidad y fragmentación (Colom, 2008). Su escasa sistematización, el retroceso en las intervenciones grupales y comunitarias, así como el énfasis en los aspectos asistencialistas y burocráticos, unidos al desconocimiento del mismo - incluso dentro de la propia organización sanitaria- son una amenaza que pesa cada vez más sobre su futuro (Colom, 2008).

La atención de las personas enfermas, desde el trabajo social, va más allá del trámite de recursos o de la gestión de situaciones sociales problemáticas, consiste también en acompañar, apoyar, compartir e intentar comprender el sufrimiento de personas que se enfrentan a estas situaciones (Juvero, 2006).

La familia ocupa un papel protagonista en el proceso de enfermedad y en la recuperación, y para poder ofrecer un buen apoyo a las mismas debemos tener en cuenta su funcionamiento y características previas. El proceso de adaptación a la enfermedad dependerán: de su estructura, las características personales de sus miembros, su historia de vida, las relaciones familiares y su situación socioeconómica. Desde esta perspectiva, el trabajo social complementa la visión aportada por el resto de profesionales del equipo.

El papel del trabajo social es el de describir la estructura y dinámica de las familias, evaluar sus necesidades y sus propios recursos, así como ofrecer información relativa a la oferta de recursos, formales e informales, de la comunidad. Todo ello, con el fin de elaborar un plan de actuación interdisciplinar adecuado a cada caso.

La atención a la familia constituye uno de sus principios esenciales y la disciplina del trabajo social se contempla como parte de un equipo básico. Podemos decir que el trabajo social forma parte indispensable en los equipos de referencia.

El hecho de trabajar en un equipo interdisciplinar enriquece la labor del trabajo social, por el flujo de conocimientos y experiencias que van de unos miembros a otros y que ayudan a tener una visión más amplia de cada situación. Por lo tanto, la formación y el trabajo interdisciplinar son dos pilares fundamentales del trabajo social en cáncer.

Esta disciplina, en relación al equipo, puede aportar conocimientos sociales y culturales, asociados a la enfermedad, en relación a las personas afectadas y su familia. Su objetivo es mantener la calidad de vida y, en la comunidad, ofrecer información y sensibilización, además de optimar los recursos comunitarios.

En definitiva, entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer, tanto a nivel personal, familiar, como social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales, y dotar de los medios necesarios para resolverlos, a la vez que

prevenirlos, constituye la esencia de la aportación del trabajo social al cáncer. Además identificar los problemas sociofamiliares asociados a la enfermedad, determinar su procedencia y consecuencias, así como poner en marcha sistemas de ayuda que permitan a las personas afrontar la situación en la que se encuentran, forma parte de los objetivos de esta profesión.

La aportación del trabajo social en cáncer es necesaria por dos razones: la principal, porque contribuye a mejorar la situación en relación de la calidad de vida de las personas con cáncer, y la segunda, pero no menos importante, porque supone el reconocimiento de la enfermedad, desde su dimensión psicosocial, y de las consecuencias que esta tiene sobre la vida de las personas.

Pese a esto, la profesión debe mejorar para ofrecer la mejor atención, a nivel de evaluación. Si adecuamos la teoría del trabajo social y el método científico al proceso de atención y obtenemos apoyo de las administraciones, podremos optimizar y rentabilizar el trabajo social.

5. Trabajo empírico

5.1. Introducción

Se ha puesto de manifiesto la importancia de considerar la calidad de vida y la inserción laboral en mujeres con cáncer como algo fundamental en el proceso de recuperación y vuelta a la vida cotidiana, señalando las dificultades de las secuelas del cáncer, a lo que se le debe añadir, la situación de desigualdad de las mujeres en el ámbito laboral.

El objetivo principal de este trabajo es evaluar la posible eficacia de un programa de formación e inserción laboral (diseñado específicamente para un grupo de mujeres con cáncer) observando la influencia que este puede ejercer sobre los niveles de ansiedad y depresión, de calidad de vida y de percepción que las mujeres tienen de su enfermedad.

Para ello, y como veremos en detalle a continuación, se hizo una primera evaluación antes del proyecto (*pre*) y, posteriormente, se aplicó un programa de formación e inserción laboral. También fueron evaluadas, a la mitad del mismo (*inter*) y al final (*post*). Una vez finalizado el proceso y la evaluación, se compararon los datos *pre*, *inter* y *post* para evaluar su eficacia.

5.2. El Programa de Inserción Laboral a evaluar

Este proyecto parte de la consideración de que el camino más factible para fomentar la inserción laboral de este colectivo de mujeres es el desarrollo de las competencias personales para la ocupación. En el desarrollo del empleo y el autoempleo es prioritario sensibilizar en la necesidad de potenciar las capacidades individuales en la búsqueda de un nuevo camino de desarrollo personal, basado en el descubrimiento de nuevas alternativas de gestión personal y profesional. La idea es convertir la experiencia y las habilidades propias en formación y, posteriormente, en actividades productivas.

El desarrollo del programa pretende cubrir dos necesidades básicas que afectan a dos colectivos distintos. Por una parte, se proyecta formar a mujeres con dificultades en la inserción en el mundo laboral por distintos condicionantes: la falta de formación, edad, grado de discapacidad, separación prolongada de la vida laboral por la enfermedad, cargas familiares, etc. Por otra, cubrir el vacío, existente en el mundo laboral, de personal con una cualificación media para la atención a personas mayores, discapacitados y niños. Es este último el campo laboral en el que se buscaba la inserción de las mujeres participantes en el proyecto.

En definitiva, el programa de orientación, formación y mediación para mujeres con cáncer persigue fomentar su participación activa, su formación, información y asesoramiento, como factores esenciales para lograr el objetivo de su inserción al mundo laboral.

Los objetivos principales del programa son: promover la inserción socio-laboral de las mujeres con cáncer de mama y promover la igualdad de oportunidades en el acceso al mercado de trabajo de las mujeres con limitaciones físicas como consecuencia de los tratamientos oncológicos. El propósito del presente proyecto de investigación está relacionado con la influencia de este programa en el bienestar psicológico de las participantes y los objetivos se especifican a continuación.

5.3. Hipótesis

Los objetivos eran de análisis de la eficacia, y como tal se han reflejado. No obstante, a continuación se reflejan los resultados de la aplicación del programa, que esperábamos positivos.

Comparando las puntuaciones de las mujeres participantes, antes del programa, con las obtenidas a la mitad y después del mismo, esperamos encontrar en la puntuación intermedia y en la puntuación final y, por tanto, como hipótesis a contrastar:

- Niveles más elevados de **calidad de vida**.
- Mejor percepción de la enfermedad.

- Menores niveles de **ansiedad**.
- Menores niveles de **depresión**.

5.4. Método

5.4.1. Participantes

Se ofreció participar en el programa a un total de 30 mujeres, de las que aceptaron 25. Finalmente, 13 constituyeron el grupo estudiado, por cumplir los criterios de inclusión, los siguientes:

- Haber sido diagnosticada de cáncer.
- Tener una edad entre 35 y 60 años.
- No estar bajo tratamientos de quimioterapia o radioterapia.
- Discapacidad física reconocida inferior al 65%.
- No poseer formación profesional específica para el puesto requerido.
- Tener cargas familiares.
- Encontrarse con dificultades para la inserción laboral.
- Firmar el consentimiento informado de participación.

Criterios de exclusión:

- Presentar dificultades cognitivas, debido a la enfermedad o el tratamiento, que dificulten el correcto aprovechamiento del programa de formación.
- Estar en situación terminal.
- No poder cumplir con la asistencia al programa de formación.

Las 13 mujeres habían sido diagnosticadas de cáncer de mama y su media de edad fue de 46.8 años (DT: 5.68) (oscilando el rango entre 38.8 y 58.9 años).

5.4.2. Diseño

Para la contraste de las hipótesis planteadas, se realizará un diseño cuasi-experimental con medidas repetidas. Todas las participantes serán evaluadas en las dimensiones estudiadas en los siguientes momentos:

- *PRE*: antes del inicio del curso.
- *INTER*: al cumplir el 50% de los contenidos del curso
- *POST*: inmediatamente después del curso

Hubo una excepción en la evaluación que se realizaba con el cuestionario para evaluar la percepción de enfermedad (IPQ-R). Esta dimensión se centra en las variaciones que surgen en la percepción de la enfermedad en el transcurso del tiempo. Debido a la lenta progresión de cambios en los factores que afectan a esta percepción, y con la intención de no saturar a las participantes con la realización de las diferentes pruebas, se decidió evaluar a las mujeres sólo antes y después (*PRE* y *POST*).

El programa de formación tiene una duración de 169 horas, dividido en 10 unidades, en las que se proporciona formación y entrenamiento en tres áreas: psico-social, sanitaria y bioética. La información detallada del programa de formación se incluye en el anexo 1.

5.4.3. Variables e instrumentos

A continuación se detallan las variables objeto de estudio y la forma de evaluación. Todos los instrumentos utilizados se han incluido en el anexo 2.

La **variable independiente** del estudio viene dada por la aplicación del programa de formación. El diseño realizado es de carácter longitudinal (*pre-post*) sin grupo control, con medidas repetidas de las variables dependientes.

Las **variables dependientes** objeto de estudio son las siguientes:

- **Calidad de vida relacionada con la salud:** evaluada con el instrumento EORTC, en su versión general (EORTC QLQ-30) y para cáncer de mama (EORTC QLQ BR-23)

EORTC QLQ-30 Cuestionario de Calidad de vida de la European Association for Research and Treatment of Cancer (Aaronson, Ahmedzai, Bergman et al., 1993. Traducción de Arrarás et al., 2002). Este instrumento contiene áreas que están relacionadas con la salud general y el funcionamiento físico, social y emocional que pueden verse afectados por la enfermedad y el tratamiento. Tiene 30 ítems de respuesta ordinal, con 4 categorías de respuesta tipo Likert, que se agrupan en:

Cinco dimensiones funcionales:

- Funcionamiento físico: Hace referencia al nivel de funcionamiento físico que manifiesta la persona para realizar diferentes actividades.
- Funcionamiento social: Se refiere al nivel de interferencia que la situación médica produce en el ámbito familiar y social.
- Funcionamiento emocional: Se centra en el estado de nerviosismo, preocupación o malestar, que se produce en la vida cotidiana.
- Funcionamiento cognitivo: Apunta a las dificultades cognitivas, tales como: la atención, concentración, memoria, etc.
- Funcionamiento de rol: Se centra en las dificultades referidas al trabajo, ocio, tiempo libre, etc.

Tres dimensiones que evalúan la aparición de los **síntomas** de: Fatiga, dolor, y náuseas y vómitos.

Una dimensión global de calidad de vida: Evalúa la valoración general de la salud y de la calidad de vida de la persona durante la última semana.

Y **seis ítems individuales** relacionados con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento: disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento, diarrea e impacto financiero.

EORTC QLQ BR-23: Módulo complementario al cuestionario anterior específico para la evaluación del cáncer de mama. (Sprangers et al.1996.Traducción de Arrarás et al., 2002). Este instrumento contiene áreas que están relacionadas con los síntomas, efectos secundarios de los diferentes tratamientos, la imagen corporal, el funcionamiento sexual y la perspectiva de futuro. Tiene 23 ítems de respuesta ordinal con 4 categorías de respuesta (tipo Likert) que se agrupan en:

Cuatro dimensiones funcionales:

- Imagen Corporal: Evalúa los cambios percibidos en la imagen y las consecuencias de los mismos.
- Funcionamiento sexual: Se refiere al nivel de interferencia que el cáncer de mama y sus tratamientos han producido en el funcionamiento sexual.
- Disfrute sexual: Capacidad de disfrutar en las relaciones sexuales.
- Perspectiva de futuro: Evalúa la preocupación que produce la enfermedad en el futuro.

Y **cuatro escalas de síntomas** que evalúan la aparición de los **síntomas** de: efectos secundarios de los tratamientos, síntomas en el pecho, síntomas en el brazo, preocupación por la caída de pelo.

- **Percepción de enfermedad:** evaluado con la traducción española del “Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R)” (Moss-Morris, Weinman, Petrie, Horne, Cameron y Buick, 2002). Traducción española de López Fando y Ulla (2003).

IPQ-R. Cuestionario de Percepción de Enfermedad. Este es un instrumento de evaluación de la representación cognitiva de la enfermedad. Se divide en tres secciones: **la primera** describe una lista de 14 síntomas relacionados con la enfermedad, las personas describen si los han tenido o no, y si creen que su aparición tiene que ver con la enfermedad.

La segunda sección se compone de nueve escalas que suministran información sobre los cinco componentes que subyacen la representación cognitiva de enfermedad. Las escalas evalúan : identidad (los síntomas que los pacientes asocian con su enfermedad) causa(ideas personales sobre la etiología), evolución (la percepción de la duración de la enfermedad ,aguda o crónica), consecuencias (secuelas y efectos esperados), control persona l (el dominio que uno mismo puede ejercer para supervisar o mejorar su enfermedad), control del tratamiento (confianza depositada en el tratamiento recibido), comprensión (nivel de indulgencia de la enfermedad y su sentido de coherencia), ciclicidad (percepción de la evolución de la enfermedad y posibilidades de reaparición) y representación emocional de la enfermedad (que alude a las emociones negativas asociadas al padecimiento de la enfermedad).

Y la tercera sección expone 18 posibles causas de enfermedad. Las personas son preguntadas sobre cuándo creen que esas causas se pueden aplicar a su situación. Además, al final de esta, aparece una lista donde escriben las tres más importantes que relacionan con su enfermedad.

- **Ansiedad y Depresión:** Validación española del cuestionario “Hospital Anxiety and Depresión Scale” de Zigmond y Snaith (1983)

HADS. Cuestionario de Ansiedad y Depresión Hospitalaria. Este cuestionario está especialmente diseñado para evaluar, de forma breve y sencilla, los niveles de

ansiedad y depresión de pacientes con alteraciones de salud importantes. Tiene 14 ítems, con 4 opciones de respuesta que se valoran de 0 a 4 puntos, en los que se van alternando las dimensiones de ansiedad y depresión. Una puntuación entre 0 y 7 puntos en cada dimensión indica ausencia de patología; entre 8 y 10 estarían las puntuaciones limítrofes y alteraciones leves; valores iguales o superiores a 11 puntos indicarían presencia de patología en la dimensión correspondiente.

Para poder hacer control de **variables extrañas** y análisis comparativos de grupos, se evaluaron también las siguientes variables:

- **Variables socio-demográficas:** edad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral actual, tipo de contrato, institución contratadora, experiencia laboral, puesto que ocupaba, duración del trabajo.
- **Variables médicas:** diagnóstico, pronóstico, estadio del tumor, fase de la enfermedad, tratamientos oncológicos, historia psicopatológica previa, tratamiento psicológico, tratamiento psicofarmacológico.

5.4.4. Procedimiento

Las mujeres seleccionadas para el estudio fueron informadas en detalle de las características del mismo y se les solicitó la firma del consentimiento informado (anexo 3).

El programa de intervención se realizó en horario de tarde (de lunes a jueves en sesiones de 3 horas) y tuvo lugar entre los meses de noviembre de 2004 y marzo de 2005. Las sesiones eran impartidas, en las salas de formación de la Asociación Española Contra el Cáncer en Albacete, por profesores especializados en cada una de las áreas.

La administración del protocolo de evaluación se realizó en los tres momentos ya mencionados: en la primera sesión, antes del inicio del programa; cuando se cumplió el 50% del mismo y el día de su finalización. Las evaluaciones se realizaron en las mismas instalaciones donde se impartía el curso. En cada una de las tres ocasiones, el

coordinador del curso e investigador de este proyecto (JPV) les repartía los protocolos, les solicitaba su cumplimentación y les daba las instrucciones precisas para ello. Todos los cuestionarios fueron administrados de forma grupal y en una misma sesión. Las participantes tardaron aproximadamente 30 minutos en la cumplimentación de todo el protocolo y no se observaron incidencias ni dificultades en la comprensión de los cuestionarios.

5.4.5. Plan de análisis de datos

Tras la recogida de los datos, en cada una de las fases de evaluación se llevaron a cabo los análisis estadísticos oportunos, en función de las hipótesis y diseño de la investigación. Para el análisis de los datos se llevarán a cabo las siguientes pruebas:

- *Análisis de frecuencias* de todas las variables del estudio para conocer la distribución de las mismas en la muestra estudiada.
- *Análisis de la distribución* de las variables para conocer si se ajustan a la curva normal y poder decidir el tipo de prueba aplicada (paramétricas o no paramétricas).
- *Prueba de comparación paramétricas o no paramétricas (t-test, McNemar, z de Wilcoxon)* para muestras relacionadas para la comparación de la calidad de vida, percepción de enfermedad, ansiedad y depresión, así como los distintos factores que las componen en los diferentes momentos de medición de las variables.
- *Análisis de correlaciones* de las escalas componentes del IPQ-R para analizar los patrones de las creencias de enfermedad, antes y después del programa.

Todos los análisis han sido realizados con el programa estadístico SPSS (Social Package for the Social Sciences) para Windows, versión 13.0.

5.5. Resultados

Se expondrán los resultados en relación a las diferentes pruebas realizadas: cuestionario de variables sociodemográficas, los de calidad de vida, el HADS y, por último, el IPQ.

5.5.1. Variables sociodemográficas. Análisis descriptivo

La media de edad de las 13 mujeres que participaron en el estudio fue de 46,9 años (dt: 6.568). El rango de edad osciló entre 38,8 y 58,9 años.

Del total de las mujeres, el 53.8 % estaban casadas o con pareja, el 30.8 % separadas o divorciadas y el 15.4 % eran solteras.

En el nivel educativo de las mujeres primaban las que habían concluido los estudios primarios, siendo del total un 92.3 %. El 7.7 % habían cursado estudios secundarios.

Con relación a su situación laboral, un 46.5 % eran amas de casa, un 30.8% se encontraba en situación de desempleo, un 15.4% tenían una incapacidad laboral transitoria como consecuencia de la enfermedad y un 7.7 % estaban empleadas por cuenta ajena.

Debido a que la mayoría de las mujeres no trabajaban o no tenían regulada su situación de trabajo, sólo un total de cinco personas responden a esta parte. Ee ellas, un 23.1% tenían contrato a tiempo completo, un 7.7% a tiempo parcial y otro 7.7% estaban trabajando sin contrato.

La institución contratadora, en el caso de la única persona que estaba contratada, era el ayuntamiento, en situación de empleo por discapacidad.

Atendiendo a su experiencia laboral, un 100% de las personas responden que sí tienen experiencia, aunque no sea remunerada, haciendo mención explícita a cuidados de

personas mayores, menores o discapacitados (incluyéndose aquí sus propios familiares y/o en, algunos casos, trabajos esporádicos que hayan desarrollado en algún momento de su vida: camarera, costurera, cuidadora infantil, peluquera, etc.)

Del 100% de estas mujeres diagnosticadas de un cáncer de mama, el 38.5 % con pronóstico favorable, un 23.1% con muy favorable y el resto desconocido.

Al total de mujeres se les practicó cirugía una vez diagnosticadas y esta intervención estaba combinada, dependiendo de los casos y con mucha variabilidad, con quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia. Además, las secuencias de tratamiento también eran muy variables: todas ellas comenzaron con la cirugía y los tratamientos oncológicos posteriores se intercalaron según las situaciones.

Un 53.8 % de ellas se encontraban en fase de no remisión o remisión parcial de la enfermedad y el 46.2 % en segunda línea de tratamiento.

El 61.5% de las mujeres se hallaba en tratamiento psicológico en el momento de la evaluación inicial y el 38.5% no. Del porcentaje de mujeres que sí estaban en tratamiento, el 80% por ansiedad y depresión (50 % por ansiedad y 30% por depresión). Durante la evaluación, 53.8% se encontraba en tratamiento psicofarmacológico, frente a un 46.2% que no lo estaba. En cuanto a su historia psicopatológica previa, un 38.5% manifestó haber tenido antecedentes y un 61.5 % restante no había tenido historia anterior.

5.5.2. Calidad de Vida. QLQ C-30; BR-23

A) Ajustes de distribución normal

Iniciado el análisis, lo primero que se procede a realizar es la verificación de si una distribución se ajusta o no la normalidad. Para ello se utiliza el test de Kolmogorov-Smirnov, que permite decidir la aplicación de pruebas paramétricas o no. Atendiendo a las diferentes escalas aparecen 10 en las que sí que existen diferencias significativas y, por lo tanto, se debería aplicar técnicas no paramétricas. No obstante, dado el

reducido número muestral ($n=13$) nos inclinamos a utilizar pruebas no paramétricas también en el resto de las escalas.

En el test de Calidad de Vida BR- 23, por el contrario, no se encontraron diferencias significativas en ninguna de las escalas. Pese a ello, también se decide aplicar análisis con técnicas no paramétricas, atendiendo de igual forma al número de sujetos que componen la muestra.

B) Análisis descriptivo

A continuación, en la tablas 1 y 2, aparecen las descripciones de las medias y las desviaciones típicas de las puntuaciones de ambas pruebas (QLQC-30 y BR-23, respectivamente).

Tabla N° 2: Medias y Desviaciones típicas de las escalas de QLQ-C30.

ESCALAS	Pre	Inter	Post
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Calidad de Vida	39.74(20,74)	51.92 (23.11)	44.23 (25.99)
Funcionamiento físico	70.77 (19.53)	73.33 (11.86)	69.74 (12.35)
Funcionamiento de rol	62.82 (18.19)	64.10 (27.92)	48.72 (30.01)
Funcionamiento emocional	54.49 (23.47)	69.87 (21.92)	57.69 (30.89)
Funcionamiento Cognitivo	75.64 (22.16)	76.92 (16.01)	70.51 (20.58)
Funcionamiento Social	70.77 (19.53)	73.33 (11.86)	69.74 (12.35)
Fatiga	41.88 (20.36)	41.03 (25.41)	47.01 (27.27)
Náuseas y Vómitos	16.67 (34.02)	8.97 (18.77)	11.54 (21.92)
Dolor	46.15 (22.72)	57.69 (26.01)	62.82 (30.54)
Disnea	10.26 (16.01)	12.82 (21.68)	17.95 (29.23)
Insomnio	46.15 (37.36)	30.77 (34.59)	53.85 (46.22)
Pérdida de Apetito	23.08 (39.40)	12.82 (28.99)	17.85 (32.24)
Estreñimiento	46.15 (42.02)	41.03 (33.75)	41.03 (30.89)
Diarrea	2.56 (9.24)	7.69 (19.97)	2.56 (9.24)
Dificultades Económicas	38.46 (26.68)	38.46 (32.90)	46.15 (34.79)

Fuente: Elaboración propia.

Podemos observar que muchas de las puntuaciones se elevan en la segunda evaluación, descendiendo en la tercera, pero permaneciendo aún así por encima de la puntuación de partida (subrayadas en **amarillo**). Esto nos podría reflejar un efecto

potente de mejora en un primer momento que, posiblemente, con la duración del curso se vea mermado por el cansancio, la pérdida de motivación, etc. Otras tienen una progresión en aumento (puntuaciones subrayadas en gris). Y algunas finalizan en una disminución de las mismas (azules).

La calidad de vida (a nivel general), funcionamiento físico, de rol, cognitivo, social, náuseas y vómitos, pérdida de apetito y estreñimiento mejoran a lo largo del programa sin resultar significativas a nivel estadístico (ver tabla 1). En estas escalas, el aumento de la puntuación (medias), excepto en calidad de vida (la disminución de las medias), implica mayor interferencia, malestar y/o presencias de síntomas que dificultan la vida diaria. Se observa que las medias disminuyen en todas, menos en calidad de vida, que aumenta, por lo que se reconoce una mejoría.

Por otro lado, funcionamiento emocional, fatiga, disnea, y las dificultades económicas empeoran a lo largo del programa, sin resultar significativas a nivel estadístico, y ello se manifiesta a través del aumento de sus puntuaciones medias.

Si observamos a nivel general podemos manifestar una tendencia de las puntuaciones a dividirse en dos partes: una más física, que tiende a empeorar a lo largo del tiempo y que recalca las limitaciones y consecuencias que produce el cáncer en su curso normal y por otro lado, una de corte más psicológico, que pese a no ser significativa estadísticamente hablando, tiende a mejorar.

Cabe destacar el funcionamiento emocional que no cumple esa tendencia, su media sube y eso marca un empeoramiento al finalizar, más enfatizado en la segunda evaluación.

Tabla N° 3: Medias y Desviaciones típicas de las escalas de Br-23.

ESCALAS	Pre	Inter	Post
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Imagen corporal	68.59 (22.60)	76.28(23.53)	75.00(23.07)
Funcionam. Sexual	80.77(20.23)	84.62(24.01)	87.18(23.07)
Disfrute sexual	74.07(22.22)	70.37(26.05)	66.67(38.49)
Perspectiva de futuro	41.03(30.89)	46.15(28.99)	53.85(28.99)
Efectos sec. terapia	37.36(20.83)	31.87(18.78)	28.94(15.60)
Síntomas pecho	35.90(20.52)	37.18(24.67)	37.18(21.14)
Síntomas brazo	34.19(19.49)	38.46(20.09)	39.32(24.26)
Preocupación por la caída del pelo	59.26(40.06)	20.83(35.35)	20.83(35.35)

Fuente: Elaboración propia.

Si nos fijamos en las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida relacionado con el cáncer de mama (BR-23), se destacan dos tendencias: los factores marcados en azul, donde se produce un aumento, y, por el otro lado, los marcados en gris, donde disminuyen.

En cuanto a la imagen corporal es importante resaltar que el malestar o disgusto aumenta según pasan las evaluaciones.

Hay datos realmente interesantes como los que reflejan el funcionamiento sexual y el disfrute. El primero aumenta (Ver Tabla 2), es decir, el interés por la sexualidad aumenta a lo largo de la evaluación, y la frecuencia también. Pero, sin embargo, el disfrute disminuye.

Los efectos secundarios de la terapia, según pasa el tiempo, disminuyen, pero aumentan los síntomas relacionados con el pecho y el brazo. Los primeros, de forma estable, y los del brazo, de manera importante. La preocupación por la caída del cabello tiene una diferencia importante de la primera a la última evaluación, refiriendo

menos preocupación. La inquietud de volver a tener una recaída ha aumentado también.

C) Análisis de las diferencias entre los tres momentos de evaluación

En este caso, se utiliza la prueba de Wilcoxon para el contraste no paramétrico de dos muestras relacionadas. Se presenta como alternativa a la t de Student, cuando el supuesto de normalidad no es asumible.

En el test QLQ-C30 se encontraron diferencias significativas en los siguientes factores apareados que aparecen en negrita en la tabla 3.

El **dolor** entre la primera y segunda evaluación refleja diferencias significativamente estadísticas. La media aumenta, lo que refiere que las mujeres han tenido más dolor y este ha interferido más su vida cotidiana. A lo largo de la prueba se mantiene una media de dolor superior a la inicial.

El **insomnio** es otra escala cuyas medias presentan diferencias significativas entre la evaluación media y final. En la segunda disminuye de manera no significativa la dificultad para dormir.

Tabla N° 4: Resultados de la Prueba de Wilcoxon

ESCALAS		PRE/INTER	INTER/POST	PRE/POST
Calidad de Vida	Z	-1.517	-1.228	-0.217
	Sig. (bilateral)	0.129	0.219	0.786
Funcionamiento físico	Z	-0.403	-0.633	-1.429
	Sig. (bilateral)	0.687	0.527	0.153
Funcionamiento de rol	Z	-0.566	-1.662	-0.581
	Sig. (bilateral)	0.571	0.097	0.562
Funcionamiento emocional	Z	-2.043	-1.740	-0.158
	Sig. (bilateral)	0.41	0.082	0.875
Funcionamiento Cognitivo	Z	-0.141	-1.029	-0.542
	Sig. (bilateral)	0.888	0.304	0.588
Funcionamiento Social	Z	-0.403	-1.429	-0.633
	Sig. (bilateral)	0.687	0.152	0.527
Fatiga	Z	-0.134	-0.924	-0.987
	Sig. (bilateral)	0.893	0.355	0.324
Náuseas y Vómitos	Z	-0.962	-0.816	-0.542
	Sig. (bilateral)	0.336	0.414	0.588
Dolor	Z	-2.232	-1.081	-2.588
	Sig. (bilateral)	0.026	0.279	0.010
Disnea	Z	-0.378	-1.134	-0.816
	Sig. (bilateral)	0.705	0.257	0.414
Insomnio	Z	-1.725	-2.226	-1.473
	Sig. (bilateral)	0.084	0.026	0.141
Pérdida de Apetito	Z	-1.633	-1.000	-1.069
	Sig. (bilateral)	0.102	0.317	0.285
Estreñimiento	Z	-1.069	0.000	-0.877
	Sig. (bilateral)	0.285	1.000	0.380
Diarrea	Z	-1.414	-1.414	-0.000
	Sig. (bilateral)	0.157	0.157	1.000
Dificultades Económicas	Z	-0,172	-0,997	-1,134
	Sig. (bilateral)	0,863	0,319	0,257

Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, en el test BR-23 no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguno de los factores medidos en diferentes momentos, como podemos observar en la tabla 4.

Cabría destacar la escala de **Perspectiva de futuro** que tiene una aproximación a la diferencia significativa. Esto nos dice que al final del programa existe mayor preocupación por volver a tener la enfermedad. Lo señalamos porque, si bien no alcanza el nivel de significación estadística, sí puede tener significación clínica por las implicaciones que posee.

Tabla N° 5: Resultados de la Prueba de Wilcoxon

ESCALAS		PRE/INTER	INTER/POST	PRE/POST
Imagen corporal	Z	-1.838	-1.219	-1.788
	Sig. (bilateral)	0.066	0.223	0.74
Funcionam. Sexual	Z	-0.755	-0.756	-1.633
	Sig. (bilateral)	0.450	0.450	0.102
Disfrute sexual	Z	-0.577	0.000	-1.000
	Sig. (bilateral)	0.564	1.000	0.317
Perspectiva de futuro	Z	-0.816	-1.134	-1.890
	Sig. (bilateral)	0.414	0.257	0.059
Efectos sec. terapia	Z	-0.803	-0.769	-1.335
	Sig. (bilateral)	0.422	0.442	0.182
Síntomas pecho	Z	-0.205	-0.51	-0.281
	Sig. (bilateral)	0.838	0.959	0.779
Síntomas brazo	Z	-1.933	-0.240	-1.136
	Sig. (bilateral)	0.53	0.810	0.256
Disgusto por la pérdida de pelo	Z	-1.581	0.000	-1.372
	Sig. (bilateral)	0.114	1.000	0.170

Fuente: Elaboración propia.

5.5.3. HADS. Ansiedad y depresión

A) Análisis descriptivo

A continuación, en la tabla 5, se describen los valores medios y desviaciones típicas de la prueba.

Tabla N° 6: Descriptivos de Ansiedad y Depresión

	Media (Dt) PRE	Media (Dt) INTER	Media (Dt) POST
Ansiedad	11,92 (4.60)	9,46 (3.73)	6,84 (2.60)
Depresión	9,30 (5.31)	5,15 (3.46)	5,00 (2.67)

Fuente: Elaboración propia.

Debemos establecer como punto de referencia de estos datos las puntuaciones de corte del HADS:

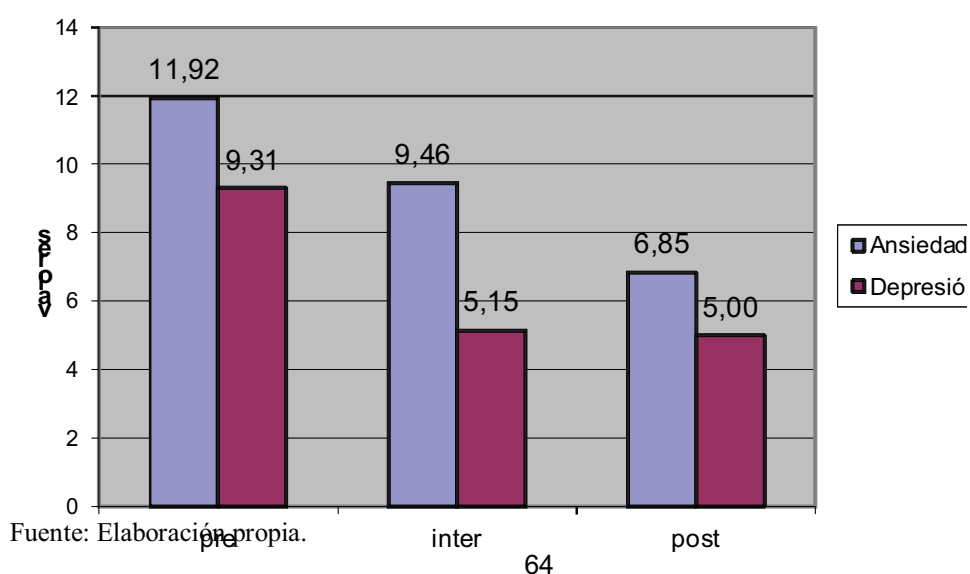
0-7: NO PATOLOGÍA

8-10: LÍMITE

≥ 11: PATOLOGÍA.

En la figura 1, podemos observar las variaciones que han sufrido las medidas en los diferentes momentos de medición. Se observa claramente que las mujeres disminuyen en las puntuaciones de ansiedad y depresión.

Gráfico N° 5: Medias de Ansiedad y Depresión en los tres momentos evaluados



Fuente: Elaboración propia.

Según estos puntos de corte en ansiedad pasamos de patología, en la medida *Pre*, a puntuación límite en la medida *Inter*. hasta llegar a no patología en la medida *Post*. Con la depresión, pasamos de una puntuación muy cercana al límite a una puntuación normaliza que se mantiene en la medida *Post*.

B) Análisis comparativo

Se realizaron pruebas de normalidad (Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk) y se verificó la adecuación de las pruebas paramétricas (T-Test). Una vez confirmado, se procedió a aplicar la prueba t de Student, para proceder a la comparación entre las medias. Se encontraron las siguientes diferencias estadísticamente significativas mostradas en la tabla 6 y 7, respectivamente:

Tabla N° 7: Puntuaciones del T-test en las comparaciones de Ansiedad.

	t	gl	Sig. (bilateral)
Ansiedad <i>pre-inter</i>	2,271	12	0,042
Ansiedad <i>inter - post</i>	3,673	12	0,003
Ansiedad <i>pre-post</i>	5,030	12	0,000

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 8: Puntuaciones del T-test en las comparaciones de Depresión.

	t	gl	Sig. (bilateral)
Depresión <i>pre-inter</i>	3,533	12	0,004
Depresión <i>inter-post</i>	0,395	12	0,700
Depresión <i>pre-post</i>	3,439	12	0,005

Fuente: Elaboración propia.

Las tablas muestran que sí hubo diferencias significativas en los distintos momentos de evaluación. Se encontró una excepción en depresión, donde no aparecen esas diferencias entre la medida intermedia y la posterior.

5.5.4. IPQ-R. Percepción de enfermedad

En el análisis descriptivo se procede a analizar las variables desprendidas del IPQ, siguiendo el orden de aparición marcado por el propio test. En primer lugar, aparece el listado de 14 síntomas que las mujeres refieren haber experimentado, o no, desde que su enfermedad apareció.

Los síntomas físicos enumerados son: dolor, dificultades para respirar y pérdida de fuerza todos ellos aumentan la presencia en la segunda evaluación. Y por el contrario disminuyen: dolor de garganta, náuseas, falta de aliento, fatiga, articulaciones rígidas, picor de ojos, dolor de cabeza, estómago revuelto, dificultades para dormir y mareos, (Ver Tabla 8). Aún así las oscilaciones son pequeñas y no existen diferencias significativas. Queremos resaltar, que durante todo el proceso las cifras de “sí” desbancan a las de “no”. Es decir, que la presencia de síntomas físicos es constante.

Tabla N° 9: Proporciones de la aparición o no de los síntomas descritos⁶.

		PRE	POST
Dolor	NO	15,4 %	7,7 %
	SI	84,6 %	92,3 %
Dolor de garganta	NO	61,5 %	69,2 %
	SI	38,5 %	30,8 %
Náuseas	NO	38,5 %	46,2 %
	SI	61,5 %	53,8 %
Falta de aliento	NO	46,2 %	46,2 %
	SI	53,8 %	53,8 %
Pérdida de peso	NO	46,2 %	61,5 %
	SI	53,8 %	38,5 %
Fatiga (cansancio)	NO	7,7 %	0 %
	SI	92,3 %	100 %
Articulaciones rígidas	NO	23,1 %	46,2 %
	SI	76,9 %	53,8 %
Picor de ojos	NO	30,8 %	46,2 %
	SI	69,2 %	53,8 %
Dificultades para respirar	NO	92,3 %	61,5 %
	SI	7,7 %	38,5 %
Dolor de cabeza	NO	7,7 %	30,8 %
	SI	92,3 %	69,2 %
Estómago revuelto	NO	38,5 %	61,5 %
	SI	61,5 %	38,5 %
Dificultades para dormir	NO	15,4 %	23,1 %
	SI	84,6 %	76,9 %
Mareos	NO	23,1 %	30,8 %
	SI	76,9 %	69,2 %
Pérdida de fuerza	NO	15,4 %	0 %
	SI	84,6 %	100 %

Fuente: Elaboración propia.

⁶ Se marcan sombreados las proporciones de los “síes” por dos razones: facilitar su lectura por un lado, y resaltar la mayor proporción en comparación con los “noes” que se observa en la mayoría de los casos.

La segunda sección del IPQ está formada por unas subescalas que informan sobre los cinco componentes que subyacen de la representación cognitiva de la enfermedad. En la tabla 9 se muestran los estadísticos descriptivos de las mismas. Las puntuaciones marcadas en gris se han elevado en la segunda evaluación, las azul han disminuido y, la que no se marca en ningún color. Ha permanecido prácticamente estable. Para poder entender estas oscilaciones es necesario detenemos en cada una de las escalas y conocer su significado.

Tabla N° 10: Estadísticos descriptivos de las Subescalas del IPQ.

	Media(Dt) PRE	Media (Dt) POST
Identidad	6,76 (3,03)	7,07 (3,14)
Evolución (Crónica/Aguda)	18,69 (2,01)	16,58 (3,75)
Consecuencias	17,23 (4,14)	22,15 (3,43)
Control Personal	20,30 (4,28)	20,15 (3,05)
Control del Tratamiento	15,23 (1,96)	20,07 (2,87)
Coherencia de la enfermedad	14,00 (3,39)	18,07 (3,88)
Evolución cíclica	12,38 (3,12)	14,07 (3,40)
Representaciones emocionales	17,61 (3,66)	21,46 (4,33)

Fuente: Elaboración propia.

Identidad: de los síntomas descritos antes, las mujeres afirman o niegan la relación que esto pueda tener con la enfermedad o se puedan deber a otro factor diferente. Es decir, “*siento dolor, ¿está este dolor relacionado con mi enfermedad?*” La media sube en la evaluación *post*, lo que nos indica que, según pasa el tiempo, ellas entienden que los síntomas presentes son secuelas de la enfermedad, que están íntimamente relacionados con ella.

Evolución: esta subescala es la única en la que se produce una disminución de la primera a la segunda evaluación, esto refleja la sensación de que la enfermedad será(o es): larga y prolongada.

Consecuencias: se produce también un aumento importante a tener en cuenta, lo que nos hace entender que, a medida que pasa el tiempo, se perciben más limitaciones, efecto de la enfermedad.

Control Personal: resulta curioso observar que se mantienen los valores, por lo que en el tiempo las mujeres no perciben mayor control, es decir, que ellas no pueden hacer más por luchar contra la enfermedad.

Control de Tratamiento: sí se producen diferencias en la creencia de que los tratamientos pueden ayudar a superar la enfermedad.

Coherencia de la enfermedad: aumenta de manera comprensible el conocimiento y entendimiento de la enfermedad.

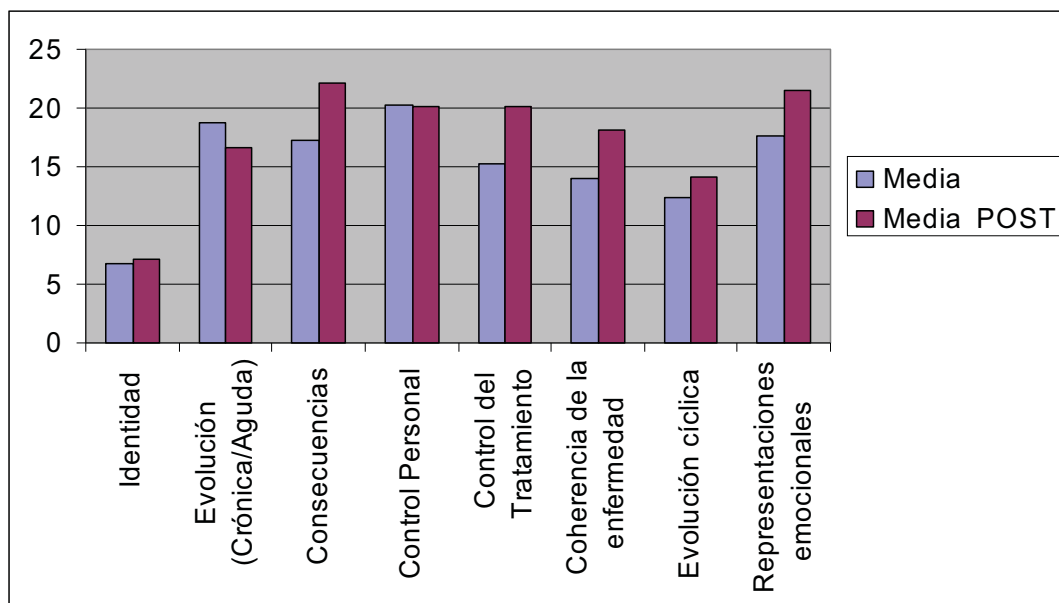
Evolución Clínica: aumenta la idea de que la enfermedad tiene una evolución incierta y difícil de anticipar.

Representaciones Emocionales: de nuevo nos encontramos con un aumento significativo en esta subescala. Esta hace referencia a las emociones asociadas o despertadas por la enfermedad, tales como la tristeza, el enfado, la preocupación, el miedo o la ansiedad. Y también podemos afirmar que en la segunda evaluación se perciben más sensaciones desagradables asociadas, que en la primera.

Causas: Apenas existen variaciones entre la primera medición y la segunda. Lo que sugiere que las personas mantienen un criterio más o menos uniforme sobre lo que produce la enfermedad.

Tanto en consecuencias, como en control de tratamiento, comprensión de la enfermedad y representación emocional, aparecen diferencias estadísticamente significativas. En el gráfico 2 están representadas las oscilaciones de los valores de las subescalas.

Gráfico N° 6: Medias de subescalas del IPQ.



Fuente: Elaboración propia.

Por último, la tercera sección del IPQ expone 18 posibles causas de enfermedad y las personas son preguntadas sobre cuándo creen que esas se pueden aplicar a su enfermedad. Las respuestas se miden de 1 punto (totalmente en desacuerdo), hasta 5 puntos (totalmente de acuerdo). Aquí se refleja sus creencias al respecto. La tabla 10 refleja sus creencias al respecto.

Tabla N° 11: Medianas de las repuestas dadas por las mujeres.

	Pre	Post
Estrés o preocupaciones	3	3
Hereditario (viene de familia)	3	3
Un germen o virus	2	2
Dieta o hábitos de alimentación	3	3
Casualidad o mala suerte	4	4
Pocos cuidados médicos en el pasado	2	2
Polución en el ambiente	3	3
Mi propio comportamiento	2	2
Mi actitud mental p. Ej: pensar negativamente acerca de la vida	2	2
Las preocupaciones o problemas familiares causaron mi enfermedad	2	2
Demasiado trabajo	2	2
Mi estado emocional p ej: sentirse baja de ánimo, ansiosa, vacía, sola	2	3
El paso de los años, el envejecimiento	2	2
El alcohol	1	1
Fumar	2	1
Algún accidente o daño	1	1
Mi personalidad	1	1
Inmunidad (defensas alteradas)	4	3

Fuente: Elaboración propia.

Es curioso observar cómo las medianas apenas sí sufren variaciones en los dos momentos de evaluación. Esto refleja una estabilidad en las creencias que las mujeres tienen sobre las causas de la enfermedad.

Para analizar las Subescalas que componen el IPQ, una vez iniciado el análisis, lo primero que se procede a realizar es la verificación de si una distribución se ajusta o no la normalidad. Para ello se utiliza el test de Kolmogorov-Smirnov, para decidir la aplicación de pruebas paramétricas o no.

Tabla N° 12: Prueba de Wilcoxon

SUBESCALAS	Z	Sig. asintót. (bilateral)
Identidad	-0.905	0.366
Evolución (A/C)	-1.888	0.059
Consecuencias	-2,945	0,003
Control Personal	-0.276	0.783
Control de tratamiento	-3,119	0,002
Comprensión de la enfermedad	-2,043	0,041
Ciclicidad	-1.606	0.108
Representación emocional de la enfermedad	-2,457	0,014

Fuente: Elaboración propia.

Tras un análisis no paramétrico para muestras relacionadas (Wilcoxon), observamos que (Tabla 11), después de la implantación del programa, se producen mejoras estadísticamente significativas en relación a algunas dimensiones. En concreto, mejora la percepción de coherencia y la comprensión de la enfermedad ($z=-2.043$; $p=0.041$); aumenta la percepción de control del tratamiento ($z=-3,119$; $p=0,002$); cambia la representación emocional de la enfermedad ($z=-2.457$; $p=0.014$); y la subescala “consecuencias” muestra también una mejoría ($z=-2.945$; $p=0.003$). Cabe resaltar la evolución (percepción de cronicidad o agudeza) percibida de la enfermedad y cuyo valor roza el límite de la significatividad estadística ($z=-1.888$; $p= 0.059$).

En la tabla 12 se reflejan las puntuaciones obtenidas de la aplicación de un análisis de correlaciones entre los diferentes factores.

	Evolución (crónica/aguda) 1	Consecuencia 1	Control personal 1	Control de tratamiento 1	Coherencia de la enfermedad 1	Evolución clínica 1	Representaciones emocionales 1	Identidad 1	Evolución (crónica/aguda) 3	Consecuencia 3	Control personal 3	Control de tratamiento 3	Coherencia de la enfermedad 3	Evolución clínica 3	Representaciones emocionales 3	Identidad 3
Evolución (crónica/aguda) 1	1,000	0,056 0,856	-0,257 0,397	-0,100 0,744	0,154 0,615	-0,152 0,620	-0,334 0,265	0,203 0,506	0,154 0,616	0,590 0,034	-0,682 0,010	-0,178 0,562	0,052 0,865	-0,244 0,422	-0,304 0,312	0,191 0,531
Consecuencias 1	0,056 0,856	1,000	-0,574 0,040	-0,236 0,438	0,457 0,116	0,297 0,324	0,170 0,579	0,015 0,960	0,080 0,795	0,149 0,627	-0,216 0,479	-0,283 0,349	0,453 0,120	0,158 0,606	0,474 0,102	0,000 1,000
Control personal 1	-0,257 0,397	-0,574 0,040	1,000	0,698 0,008	-0,338 0,259	0,128 0,676	-0,468 0,107	0,498 0,083	-0,579 0,038	0,244 0,422	0,296 0,326	0,523 0,066	-0,518 0,070	0,276 0,362	-0,282 0,351	0,373 0,209
Control de tratamiento 1	-0,100 0,744	0,698 0,008	0,698 0,008	1,000	-0,619 0,024	0,334 0,265	-0,586 0,035	0,264 0,384	-0,503 0,080	0,334 0,265	-0,004 0,989	0,668 0,013	0,040 0,896	0,689 0,009	-0,141 0,645	0,478 0,099
Coherencia de la enfermedad 1	0,154 0,615	0,457 0,116	-0,338 0,259	-0,619 0,024	1,000	0,334 0,265	0,239 0,431	0,318 0,289	0,180 0,556	-0,078 0,801	0,108 0,724	-0,566 0,044	-0,158 0,607	-0,193 0,527	0,000 1,000	-0,220 0,469
Evolución clínica 1	-0,152 0,620	0,297 0,324	0,128 0,676	0,122 0,692	0,334 0,265	1,000	0,129 0,674	0,411 0,163	-0,219 0,472	-0,043 0,889	0,485 0,093	0,034 0,912	-0,153 0,618	0,538 0,058	0,042 0,891	0,253 0,404
Representaciones emocionales 1	-0,334 0,265	0,170 0,579	-0,468 0,107	-0,586 0,035	0,239 0,431	0,129 0,674	1,000	-0,244 0,422	0,145 0,637	-0,408 0,166	0,140 0,792	-0,332 0,063	-0,142 0,467	-0,387 0,191	0,390 0,188	-0,261 0,390
Identidad 1	0,203 0,506	0,015 0,960	0,498 0,083	0,264 0,384	0,318 0,289	0,411 0,163	-0,244 0,422	1,000	-0,229 0,452	0,656 0,015	0,081 0,792	-0,229 0,452	-0,631 0,021	0,132 0,667	-0,060 0,845	0,737 0,004
Evolución (crónica/aguda) 3	0,154 0,616	0,080 0,795	-0,579 0,038	-0,503 0,080	0,180 0,556	-0,219 0,472	0,145 0,637	-0,229 0,452	1,000	-0,297 0,324	-0,51 0,870	-0,756 0,003	0,017 0,956	-0,142 0,642	0,255 0,401	0,025 0,934
Consecuencias 3	0,590 0,034	0,149 0,627	0,244 0,422	0,334 0,265	-0,78 0,801	-0,043 0,889	-0,408 0,166	0,656 0,015	-0,297 0,324	1,000	-0,485 0,093	0,014 0,963	-0,222 0,467	-0,098 0,751	-0,014 0,963	0,670 0,012
Control personal 3	-0,682 0,010	-0,216 0,479	0,296 0,326	-0,004 0,989	0,108 0,724	0,485 0,093	0,140 0,649	0,081 0,792	-0,51 0,870	-0,485 0,093	1,000	0,69 0,822	-0,275 0,364	0,304 0,312	-0,052 0,867	-0,112 0,716
Control de tratamiento 3	-0,178 0,562	-0,283 0,349	0,523 0,066	0,668 0,013	-0,566 0,044	0,034 0,912	-0,332 0,267	-0,229 0,452	-0,756 0,003	0,14 0,963	0,069 0,822	1,000	0,255 0,400	0,339 0,258	-0,356 0,232	-0,207 0,497
Coherencia de la enfermedad 3	0,052 0,865	0,453 0,120	-0,518 0,070	0,040 0,896	-0,158 0,607	-0,153 0,618	-0,142 0,643	-0,631 0,021	0,017 0,956	-0,222 0,467	-0,275 0,364	0,255 0,400	1,000	0,271 0,371	-0,077 0,801	-0,452 0,121
Evolución clínica 3	-0,244 0,422	0,158 0,606	0,276 0,362	0,689 0,009	-0,193 0,527	0,538 0,058	-0,387 0,191	0,132 0,667	-0,142 0,642	-0,098 0,751	0,304 0,312	0,339 0,258	0,271 0,371	-0,24 0,937	1,000	0,246 0,417
Representaciones emocionales 3	-0,304 0,312	0,474 0,102	-0,282 0,351	-0,141 0,645	0,000 1,000	0,42 0,891	0,390 0,188	-0,060 0,845	0,255 0,401	-0,14 0,963	-0,052 0,867	-0,356 0,232	-0,077 0,801	-0,024 0,937	1,000	0,246 0,417
Identidad 3	0,191 0,531	0,000 1,000	0,373 0,209	0,478 0,099	-0,220 0,469	0,253 0,404	-0,261 0,390	0,737 0,004	0,25 0,934	0,670 0,012	-0,112 0,716	-0,207 0,497	-0,452 0,121	0,295 0,328	0,246 0,417	1,000

Tabla N° 13: Correlación de Spearman de las escalas del cuestionario de percepción de enfermedad.

Aparecen subrayadas las parejas que resultan significativas en los análisis estadísticos. En el primer momento de la evaluación, cuando las mujeres perciben menores consecuencias de la enfermedad, aumenta el control personal ($r = -0.574$; $p = 0.040$). Asimismo, cuando se percibe mayor control personal, aumenta el control del tratamiento ($r = 0.698$; $p = 0.008$) y si este aumenta, como podría resultar esperado, disminuye las representaciones emocionales $r = (-0.586$; $p = 0.035$). Un dato curioso a resaltar es que, cuando aumenta la percepción de control de tratamiento, disminuye la comprensión de la enfermedad ($r = -0.0619$; $p = 0.024$).

En el segundo momento de evaluación, cuando hay mayor percepción de cronicidad, disminuye la percepción de control de tratamiento ($r = -0.586$; $p = 0.003$) y al aumentar los síntomas, como sería de esperar, aumentan las consecuencias percibidas ($r = 0.670$; $p = 0.012$).

Para analizar las causas numeradas por el test, desde la 1 a la 18 (C1-C18), se procede como anteriormente a verificar si la distribución se ajusta a la normalidad con el test de Kolmogorov-Smirnov. Así se decide la aplicación de pruebas no paramétricas.

Tras un análisis con la técnica de muestras relacionadas (Wilcoxon), observamos que no existen diferencias significativas en los dos momentos de evaluación (tabla 13).

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Tabla N° 14. Prueba de Wilcoxon

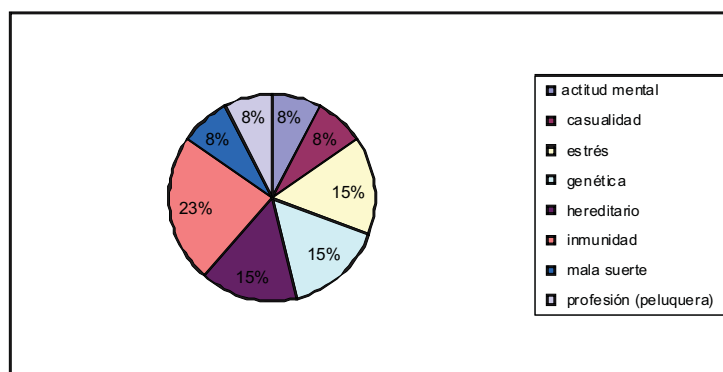
CAUSAS		PRE
C1 PRE POST Estrés/preocupaciones	Z	-0.426
	Sig. (bilateral)	0.670
C2 PRE POST Hereditario	Z	-1.633
	Sig. (bilateral)	0.102
C3 PRE POST Germen/virus	Z	0.000
	Sig. (bilateral)	1.000
C4 PRE POST Habito de alimentación	Z	-0.755
	Sig. (bilateral)	0.450
C5 PRE POST Casualidad	Z	0.000
	Sig. (bilateral)	1.000
C6 PRE POST Pocos Cuidados médicos	Z	-0.577
	Sig. (bilateral)	0.480
C7 PRE POST Polución	Z	0.000
	Sig. (bilateral)	1.000
C8 PRE POST Mi comportamiento	Z	-0.707
	Sig. (bilateral)	0.480
C9 PRE POST Mi actitud mental	Z	0.000
	Sig. (bilateral)	1.000
C10 PRE POST Preocupaciones familiares	Z	-1.403
	Sig. (bilateral)	0.161
C11 PRE POST Demasiado trabajo	Z	-0.687
	Sig. (bilateral)	0.492
C12 PRE POST Mi estado emocional	Z	-0.324
	Sig. (bilateral)	0.746
C13 PRE POST El paso de los años	Z	-0.333
	Sig. (bilateral)	0.739
C14 PRE POST Alcohol	Z	0.00
	Sig. (bilateral)	1.000
C15 PRE POST Fumar	Z	-0.577
	Sig. (bilateral)	0.564
C16 PRE POST Accidente	Z	0.000
	Sig. (bilateral)	0.317
C17 PRE POST Mi personalidad	Z	-1.000
	Sig. (bilateral)	0.317
C18 PRE POST Inmunidad	Z	-1.282
	Sig. (bilateral)	0.200

Fuente: Elaboración propia.

En otra de las partes de la prueba, donde se refieren la presencia o ausencia de síntomas dadas las características de las variables, se decide aplicar una técnica no paramétrica: la prueba de MacNemar, recomendada para analizar variables pareadas dicotómicas. Las pacientes contestaron sobre si habían sentido el síntoma descrito (ej. Dolor) o no. Se compara la evaluación *pre* con la *post* y, pese a encontrarse oscilaciones que más adelante describiremos en los valores, no aparecen diferencias significativas, estadísticamente hablando, en ninguno de los valores referidos.

Esta última sección del IPQ finaliza con la recogida de los tres factores más importantes que creen las mujeres que fueron las causas de su enfermedad. Se queda abierta la posibilidad de repetir los factores de la subescala de causas mencionadas antes, o poder ampliar con factores nuevos. En los gráficos 3, 4, 5, 6, 7, 8 se recogen las respuestas.

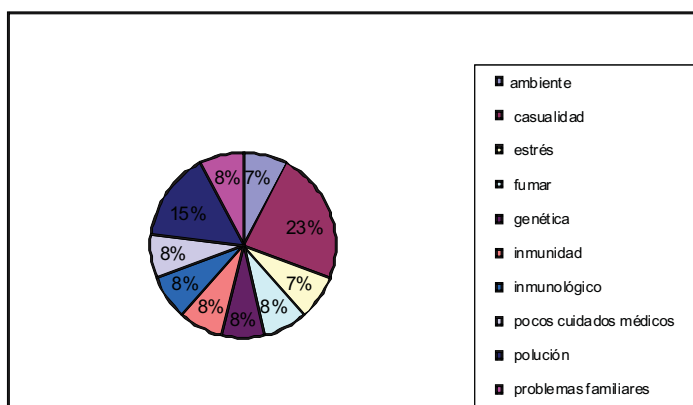
Gráfico N° 7. Causa 1ª por orden de importancia en la primera evaluación



Fuente: Elaboración propia.

En la primera evaluación, vemos (gráfico 3) que las mujeres creen que la primera causa de su enfermedad estaría relacionada con factores inmunitarios, después de esta aparecen tres elementos con igual puntuación: el estrés, la genética y el factor hereditario. Por último, señalan como causa, con igual importancia: mala suerte, profesión, actitud mental y casualidad.

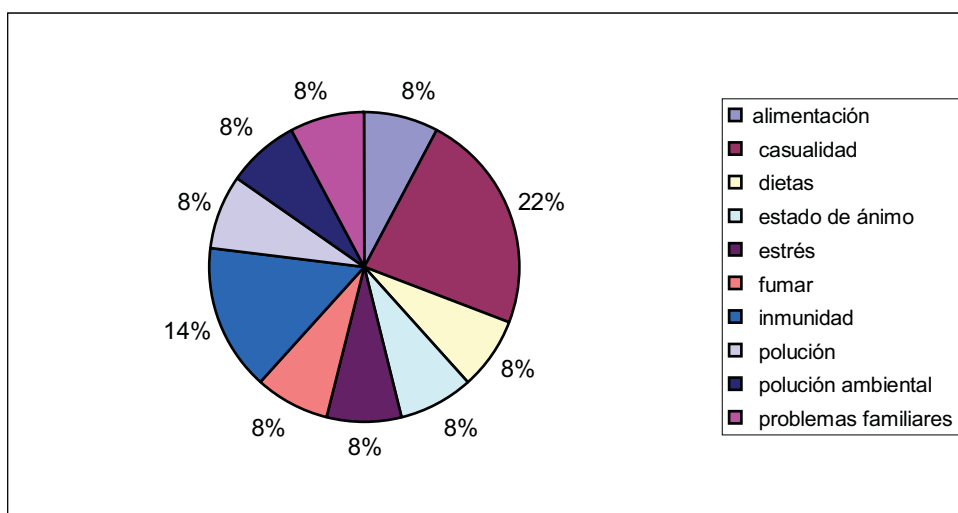
Gráfico N° 8. Causa 2ª por orden de importancia en la primera evaluación



Fuente: Elaboración propia.

La razón elegida mayoritariamente en segundo lugar de la primera evaluación ha sido la casualidad, seguida de la polución y, en igual proporción, todas las demás que aparecen en el gráfico 4.

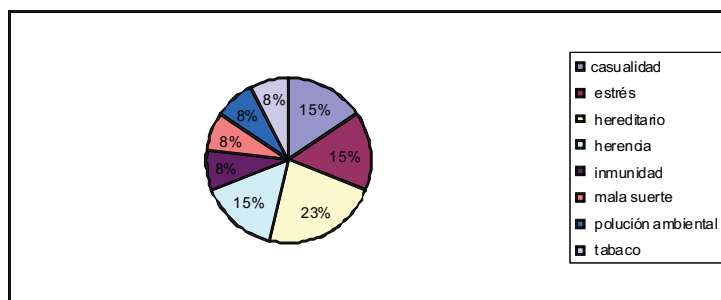
Gráfico N° 9. Causa 3ª Por orden de importancia en la primera evaluación



Fuente: Elaboración propia

Como vemos en el gráfico 5, la tercera causa más nombrada de la primera evaluación fue la casualidad, seguida de inmunidad y con menor porcentaje e igual importancia, las siguientes: alimentación, tabaquismo, estrés, estado de ánimo, dietas, problemas familiares y polución.

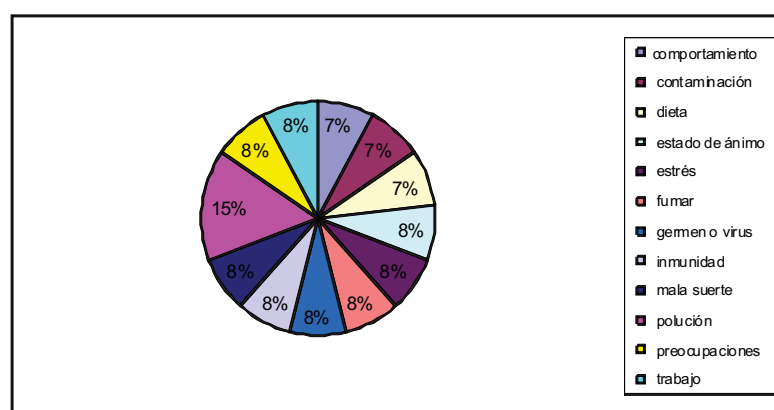
Gráfico N°10. Causa 1ª Por orden de importancia en la segunda evaluación (post)



Fuente: Elaboración propia

Nos situamos en el gráfico 6 y observamos la primera causa de la segunda evaluación: se le dio más importancia, con un 23% el componente hereditario, con un 15%, el estrés, casualidad y herencia, y con un 8% al tabaco, polución, inmunidad y mala suerte.

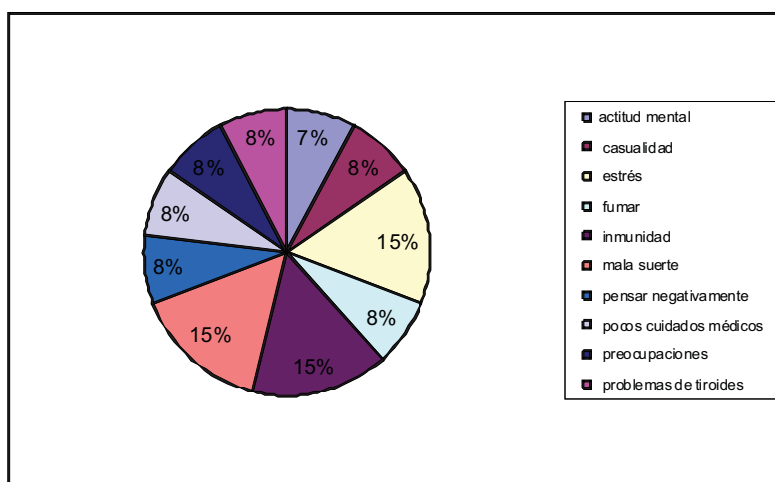
Gráfico N° 11. Causa 2ª Por orden de importancia en la segunda evaluación (post)



Fuente: Elaboración propia

En la evaluación posterior al programa, la segunda causa más importante para ellas (gráfico 7) es la polución, con un 14%, seguida del 8% de preocupaciones, trabajo, dieta, estado de ánimo, estrés, tabaquismo, germen o virus, inmunidad, mala suerte y, por último, con un 7%, comportamiento y contaminación.

Gráfico N° 12. Causa 3ª Por orden de importancia en la segunda evaluación (post)



Fuente: Elaboración propia

Por finalizar, la tercera causa que nombran las mujeres en orden de importancia, con un 15%, es mala suerte e inmunidad, con un 14% estrés y con 8%, a la par se encuentra: fumar, casualidad, actitud mental, problemas de tiroides, preocupaciones, pocos cuidados médicos y pensamiento negativo (Gráfico 8).

5.6. Discusión

Organizaremos el contenido de esta sección según las hipótesis planteadas al inicio de este capítulo y que recordamos para tenerlas presentes:

Comparando las puntuaciones de las mujeres participantes, antes del programa, con las obtenidas a la mitad y después del mismo, esperamos encontrar en la puntuación intermedia y en la puntuación final:

- Niveles más elevados de **calidad de vida**
- Mejor percepción de la enfermedad
- Menores niveles de **ansiedad**
- Menores niveles de **depresión**

5.6.1. Discusión de los resultados

En un primer momento centramos la discusión en relación a la evaluación de la **Calidad Vida**. Se observa en el **QLQ-C30** el funcionamiento físico, funcionamiento de rol, funcionamiento cognitivo, funcionamiento social, náuseas y vómitos, pérdida de apetito, y estreñimiento, mejoran a lo largo del programa sin resultar significativos a nivel estadístico, pero siendo muy importantes a nivel clínico.

Esto implica que las mujeres han conseguido mejorar en cuanto a su funcionamiento general. En cualquier caso destacaremos que la calidad de vida es percibida más alta al finalizar el programa. Asimismo, también es importante que aumenten en el resto de escalas, que tiene mucho que ver con la reincorporación a su vida cotidiana, donde ya no sólo son importantes los síntomas que aparezcan, sino el nivel de funcionalidad que ellas tengan para desarrollar diferentes actividades. El cáncer produce muchas pérdidas desde su diagnóstico, la persona se hace dependiente, pierdes sus roles, sus

niveles de funcionamiento,... Esto se recupera, sobre todo, en las supervivientes con un esfuerzo adaptativo en la fase de reincorporación a su vida cotidiana. Las náuseas, estreñimiento o pérdida de apetito son indicadores fisiológicos, a modo de efectos secundarios, de los diferentes tratamientos que, según se van distanciando, tienden a disminuir, con lo cual el paso del tiempo ha sido determinante para producir una mejoría.

El funcionamiento emocional, fatiga, disnea, y las dificultades económicas empeoran a lo largo del programa, sin resultar significativas a nivel estadístico. Esto se podría deber a que, según ha avanzado el tiempo, ellas perciben más problemas, dificultades e interferencias en sus vidas diarias. En este sentido, podríamos decir que el cáncer produce consecuencias negativas que se prolongan más allá de lo meramente biológico e, incluso, una vez finalizado el proceso médico.

Así pues, hablaríamos de “secuelas psicológicas” que producen un peor funcionamiento emocional a lo largo del tiempo, pero que, de alguna manera, son compatibles con una mejor calidad de vida, un mejor funcionamiento y una mayor adaptación psicológica.

La fatiga también es un indicador fisiológico que permanece mucho tiempo. Además, según se distancian del proceso médico, incrementa su normalidad, su actividad, equiparándose a la realizada con anterioridad, pero no siempre en igualdad de condiciones.

En cuanto a las dificultades económicas el programa las enfrenta a una realidad laboral que pone de manifiesto muchos aspectos diferentes, entre ellos, su situación económica (ellas forman parte de un programa que favorece a personas con problemas y necesidades económicas).

El dolor está más presente en el último momento de evaluación. Este dato resulta interesante de analizar, ya que, desde nuestro punto de vista, refleja la evolución de los síntomas referidos por muchas pacientes con cáncer. Es probable que secuelas de algunos tratamientos aparezcan de forma tardía (por ejemplo en radioterapia) y también es posible que algunas pacientes según disminuye la angustia de los primeros

momentos y recuperan su vida diaria, sean más conscientes de las limitaciones y dolores que puedan aparecer.

El insomnio es otra escala cuyas medias presentan diferencias significativas entre la primera evaluación y la final. Es probable que suceda lo mismo que con el dolor.

Muchas escalas reflejan un crecimiento en la segunda evaluación, que disminuye en la tercera, pero superando la puntuación de partida. Esto nos podría reflejar un efecto potente de mejora en un primer momento que, posiblemente, con la duración del curso se vea mermado, por el cansancio, la pérdida de motivación, etc.

En el **Br- 23** se pone de manifiesto el malestar producido por la imagen corporal. Esto posiblemente sea una de las variables más estudiadas del cáncer de mama: las secuelas físicas producidas por la cirugía. En la actualidad estamos comenzando a presenciar los avances de la ciencia, y cada vez son menos las intervenciones radicales que se hacen donde se extirpa el pecho completo. Actualmente las cuadrantectomías y tumorectomías⁷ han permitido tener una conciliación menos negativa con el propio cuerpo de la mujer finalizada la operación. Este malestar se muestra más presente, cuando el miedo a morir desaparece y cobran importancia otros factores como el estético y simbólico. Es real la deformación corporal y, por ello, es importante, no sólo el afrontamiento activo que debe realizar la mujer, sino también la ayuda psicológica que pueda potenciar ese afrontamiento.

El interés por la sexualidad aumenta a lo largo de la evaluación y la frecuencia también, como vemos en los resultados. Pero, sin embargo, el disfrute disminuye. Creemos que esto se relaciona con la preocupación por su cuerpo, que despierta todos los fantasmas y sitúa a la mujer en una situación de hipervigilancia, afectando también a la sexualidad e incrementando el interés y la preocupación acerca de: si funcionará, no funcionará, podrá disfrutar, si le gustará, si habrá rechazo,... Esto explica que, pese a los problemas de imagen, haya más interés por la sexualidad, aunque el deseo y el disfrute disminuyan también debido, entre otros factores, a los

⁷ Técnica conservadora consistente en la extirpación del tumor y un margen de tejido mamario de seguridad. Según este sea más o menos amplio se denominará Cuadrantectomía o Tumorectomía.

efectos de los tratamientos, a la dificultad de concentración y abandono, así como al vínculo negativo que se ha creado hacia ellas mismas

La preocupación por volver a tener una recaída ha aumentado también y los síntomas en el pecho se muestran más o menos estables, destacando: las dificultades del brazo (uno de los aspectos más incómodos, doloroso muchas veces y limitadores de una vida con normalidad, sobre todo cuando se enfrentan con una posible o real incorporación al mundo laboral).

Resumiendo lo expuesto con anterioridad, y relacionándolo con la hipótesis de partida, los datos no dan evidencia suficiente para encontrar diferencias significativas en la mejora de la calidad de vida de las mujeres, ya que las pruebas estadísticas no las refieren. Pero sí podemos destacar aquellos cambios que ya han sido comentados y que encajan con las impresiones clínicas en la experiencia práctica. Impresiones relacionadas con la presencia de malestar físico, limitaciones y, consecuencias importantes, pero acompañadas de una mejoría clínica en aspectos como los psicológicos, emocionales, o sociales, producto de un gran esfuerzo de adaptación.

La segunda parte de la discusión es la que se refiere a la **Ansiedad y Depresión. (HADS)**. Atendiendo a nuestra hipótesis inicial, podemos afirmar que la asistencia a un programa de formación para el empleo ha resultado eficaz para la disminución de los niveles de ansiedad y depresión. En la ansiedad, partíamos de unas puntuaciones patológicas que al finalizar el programa se han convertido en no patológica. En relación a la variable depresión el punto de partida era próximo a la patología, y también se redujo. Probablemente, esto se relacione con la aparición de nuevas perspectivas laborales y relaciones sociales; que permiten la normalización de la vida y la recuperación de roles, tras haber afrontado un diagnóstico y tratamiento de cáncer. Por lo que la hipótesis se contrasta.

Continuamos con la discusión centrándonos en los cambios que se han producido en la **percepción de enfermedad (IPQ)**. Para ello, vamos a ir siguiendo la estructura que propone el IPQ en la recogida de los datos:

En cuanto a los síntomas referidos en el primer apartado, recordamos que las mujeres indicaban su presencia con un “sí” o su ausencia con un “no”. Con el paso del tiempo, algunos disminuían, y otros aumentaban. El cáncer se relaciona con síntomas agudos que aparecen de forma simultánea a los tratamientos y, por otro lado, con síntomas que aparecen de forma tardía como efectos secundarios a más largo plazo; quizá por ello se observen las variaciones en las frecuencias. Aún así, las oscilaciones son pequeñas y no existen diferencias significativas. Este dato es muy interesante, porque interpretado desde el desconocimiento de la enfermedad podría resultar sorprendente, por la cantidad de síntomas que aparecen. Esto es muy frecuente en el cáncer, como ya hemos comentado en otras ocasiones. Que aumente la calidad de vida, aún con presencia de tantos síntomas, hace alusión a una adaptación psicológica muy potente que sitúa en la balanza los diferentes aspectos, inclinándose por una mejoría, pese a todo.

El IPQ recoge una serie de ítems que reflejan la opinión acerca de la enfermedad; estos se agrupan en una serie de subescalas nombradas anteriormente. Las mujeres relacionan los síntomas que padecen con la enfermedad; durante el desarrollo del programa ellas han entendido y comprendido mejor la enfermedad y esto no les ha ofrecido una percepción mayor de control personal sobre la misma, pero sí sobre los tratamientos. Todas perciben la enfermedad desde la incertidumbre (muy relacionado con la aparición de ansiedad) y, según pasa el tiempo, asocian más emociones negativas a la misma. En cuanto a las causas que asocian a la enfermedad, mantiene un criterio estable que se repite en los diferentes momentos de evaluación.

Tanto en consecuencias como en control de tratamiento, en comprensión de la enfermedad y representación emocional, los datos dan evidencia suficiente para poder decir que aparecen diferencias estadísticamente significativas. El control personal permanece estable, y la identidad aumenta.

Si nos remitimos, de forma estricta, a los datos que resultan de esta prueba, estaríamos ante un sorprendente empeoramiento. Es decir, que cuando afirmamos que hay diferencias significativas, resaltamos que las mujeres perciben más consecuencias: asocian más emociones negativas, mayor control de tratamiento y

comprenden mejor la enfermedad. Esto se debe observar desde la perspectiva global de todo el proceso. Si fuera sólo negativo, ni habría aumentado la Calidad de Vida ni disminuido las puntuaciones de Ansiedad y Depresión. Y desde nuestro punto de vista, nos revela otro dato que confirma nuestras argumentaciones anteriores: en el diagnóstico, el miedo se apodera de la persona, la muerte está muy presente y la supervivencia es el principal objetivo a cualquier coste. Una vez asegurada, aparecen las secuelas y se comienza a asimilar una experiencia traumática que, hasta ahora, la rapidez del proceso no había permitido hacer consciente a las mujeres. En este desarrollo aparecen todos los problemas asociados que cambian la percepción de la enfermedad, aparece una realidad negativa en general, pero que contribuye a la adaptación psicosocial que las mujeres hacen y que es la que explica que, pese a todo, se sientan mejor.

En el control del tratamiento, el paso del tiempo es la prueba que reafirma que ha sido efectivo y produce ese cambio en la percepción de las mujeres.

Y, finalmente, el IPQ-R recoge los factores más importantes que creen las mujeres que fueron las causas de su enfermedad. Las más nombradas fueron las relacionadas con el sistema inmune y con la herencia genética del cáncer. En el último apartado se les pide que escriban cuáles fueron las tres más importantes para ellas, pudiendo referir las preguntadas anteriormente o añadir algunas nuevas. Las más destacadas fueron en la misma línea que las anteriores: genética, casualidad, factores hereditarios, sistema inmune y mala suerte.

La percepción de la propia enfermedad es un factor relevante para las mujeres que han pasado por un cáncer de mama, ya que se relaciona con el afrontamiento, la adaptación y la adhesión a los distintos tratamientos.

Resumiendo lo expuesto con anterioridad, y relacionándolo con la hipótesis de partida, podríamos concluir que la asistencia a un programa de formación para el empleo para mujeres con cáncer de mama ha resultado eficaz para la mejora de la percepción que tienen de su propia enfermedad, consiguiéndose una mejor comprensión de la enfermedad, de la percepción de control del tratamiento sobre la enfermedad y una mayor representación emocional. A lo largo del tiempo, se asume y aparecen de una

forma más nítida las repercusiones del cáncer. Es posiblemente, el inicio de la adaptación y aceptación de una situación vital que puede acompañarnos durante mucho tiempo y que nos permitirá, una vez asumida, mejorar la calidad de vida.

5.6.2. Limitaciones del estudio

Este estudio presenta algunas limitaciones que no quisiéramos dejar de considerar en este punto del documento.

En primer lugar, el número de mujeres participantes se tuvo que reducir necesariamente a un número manejable en un curso de formación, y ello hizo que la representatividad de los resultados sea reducida. Esto, que funciona a efectos metodológicos como un estudio piloto, se ha planteado de esta forma para poder contar con resultados preliminares, antes de poner en marcha un estudio multicéntrico o generalizar el proceso de intervención. Sería recomendable que en futuros estudios se incrementase la muestra de estudio. No obstante, el control estrecho de los procesos de intervención y evaluación, y las repetidas evaluaciones, nos han permitido ejercer, si bien no un control de carácter estadístico sobre la muestra, sí uno de carácter metodológico. Cabe destacar, por ejemplo, que no se ha producido ningún valor perdido en los datos (*missing*), ya que durante las evaluaciones se ha asegurado la comprensión y cumplimentación de los protocolos, por parte de las mujeres.

Otra dificultad reside en las características médicas de las mujeres, ya que durante el desarrollo del programa aparecieron algunas recidivas, lo que, por un lado, conllevó dificultades añadidas para las mujeres implicadas, en cuanto a motivación, asistencia,... Pero además, la alteración psicológica del resto del grupo que, obviamente, hubo que manejar. Es complicado poder garantizar la inserción laboral de estas mujeres por los constantes cambios y evoluciones derivados de la enfermedad y de sus secuelas. Toda intervención y programación requiere cierta flexibilidad que, a veces, puede dificultar la objetividad y programación necesaria para un estudio de estas características. Hemos tratado que esa flexibilidad no fuera incompatible con la sistematicidad que requiere la investigación para ser fiable y válida.

Desde nuestro punto de vista, y atendiendo a la evolución clínica del grupo, podríamos decir que las pruebas de Calidad de Vida, no han sido sensibles, ya que la medición refleja sólo la semana anterior del momento evaluado. Esto puede producir sesgos, porque el estado físico de estas pacientes es muy variable y que haya un empeoramiento circunstancial no implica que la calidad de vida, a nivel general, se reduzca de forma significativa. Por ello, consideramos que algunas mejoras en su CV no han sido recogidas por el cuestionario. Sería muy interesante realizar una investigación combinando distintas metodologías cuantitativa y cualitativa en la recogida y análisis de los datos, con el fin de complementar los instrumentos específicos existentes para evaluar la calidad de vida con la percepción subjetiva que tienen las mujeres al respecto.

Por último, cabría mencionar la duración del programa de formación. El hecho de que sea un programa de 169 horas, puede haber influido en una reducción de la motivación en algunas mujeres, precisamente por su extensión, y que esto influyera en la evaluación intermedia. No obstante, consideramos que este punto no fue determinante al concluir, ya que la valoración que se hizo como resumen del mismo fue muy positiva.

5.6.3. Aplicabilidad de los resultados

La evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en personas con cáncer es una de las áreas de trabajo más importantes hoy en día. La mejora o el mantenimiento de la CV se perfila como una de las líneas más importantes del trabajo futuro con una enfermedad cuyos datos revelan la cronificación de la misma. Es fundamental que proliferen los estudios sobre las variables que pueden conseguir este aumento o mantenimiento. Y esta podría suponer la información más importante que revelase el presente proyecto.

En relación con la CVRS, hay muchas áreas por desarrollar en nuestro país y quizá la laboral sea una de vital importancia, ya que así lo es para la satisfacción y el crecimiento personal de cualquier individuo. De hecho, no se dispone de estudios con estas características dentro de nuestras fronteras y son muy escasos los que están

realizados a escala internacional. Conocer cómo influye la inserción laboral en el duro peregrinaje médico y las variables que potencian la calidad de vida de las pacientes sería información imprescindible para la aplicabilidad a la práctica clínica a través del desarrollo de programas estandarizados.

Una conceptualización de la calidad de vida, como función del entorno material y del entorno psicosocial, supone profundizar en el conocimiento, tanto de las condiciones materiales de vida, como de las percepciones, evaluaciones y aspiraciones de las personas que acompañan su bienestar personal y social. La proyección de este trabajo en un posterior proyecto de investigación multicéntrico, permitiría la variación de posibles contenidos del programa para ajustarlo a las fórmulas más efectivas que consiguiesen los mejores resultados en el aumento de la calidad de vida.

Pese a que el tipo de tumor determina la evaluación de la CV, y en el caso del de mama puede tener características especiales (por ejemplo en relación al linfedema), este programa de formación e inserción sería exportable a otros tipos de tumor con otras poblaciones diferentes cuyas características también serían diferentes (por ejemplo con personas laringectomizadas⁸, o pacientes ostomizados⁹). Igualmente, sería perfectamente aplicable a otras poblaciones de pacientes con determinadas patologías de carácter grave, pero fluctuante o de carácter crónico, que podrían desempeñar una adecuada labor profesional y no disponen de habilidades para reincorporarse a su entorno laboral o para encontrar uno nuevo más acorde a sus posibilidades.

Permitiría, además, el reconceptualizar la enfermedad como un proceso crónico en el que se atienden, no sólo las necesidades aparecidas durante el proceso médico sino también las que aparezcan en su recuperación, pudiendo ampliar los datos de esta fase y optimizar la calidad de las intervenciones. Esto, además, podría conllevar importantes repercusiones de carácter socioeconómico, ya que estaría potenciando la

⁸ Pacientes con la laringe amputada, que pierden el gusto, el olfato y el habla, y tienen que respirar por un agujero hecho en la parte baja del cuello (traqueostoma).

⁹ Cirugía en la que se practica una abertura (estoma) en la pared abdominal para dar salida a una víscera al exterior, como el tracto intestinal o uno o ambos uréteres.

inserción laboral de una población tan amplia como las mujeres con cáncer de mama o, más adelante, otras poblaciones con problemas oncológicos, con la obvia reducción de costes sociales y sanitarios.

Dada la alta supervivencia de las personas con enfermedad oncológica, es importante desarrollar líneas de trabajos que favorezcan la vuelta a la normalidad de estas personas, desde un punto de vista psicológico y social.

A partir de esta línea de investigación, se ha detectado la importancia de proponer un estudio cualitativo que pueda revelar las problemáticas relacionadas con el seguimiento emocional, la reinserción social y laboral de quienes han superado la enfermedad, además de las necesidades de seguimiento clínico y control de la enfermedad a medio y largo plazo.

6. Valoraciones finales y conclusiones

La supervivencia al cáncer de mama: aproximación a una enfermedad crónica

El cáncer de mama es la neoplasia maligna más común en mujeres y continua siendo hoy un problema de salud pública de primer orden por el gran número de mujeres afectadas.

Durante las últimas décadas se ha producido un incremento de las tasas de supervivencia de la enfermedad, de manera que cada vez más mujeres diagnosticadas por cáncer de mama están vivas y libres de enfermedad.

Nos encontramos con mujeres en las que el cáncer no reaparece durante al menos cinco años después del tratamiento, entendiendo que son mujeres que dejan de ser enfermas de cáncer, pudiendo o no tener secuelas crónicas relacionadas con los tratamientos. Otras viven con la enfermedad cronicada durante años y se enfrentan a las implicaciones psicológicas, médicas y sociales que esto tiene para ellas o incluso mujeres que sufren recidivas, en las que el cáncer regresa después de un periodo de tiempo en el cual no se detectaba.

El cáncer, progresivamente, ha pasado de ser símbolo de muerte a reunir las características de una enfermedad crónica y se considera fundadamente que la mejoría del pronóstico continuará en los próximos años.

Se reconoce unánimemente que este avance se ha debido por igual a dos factores: el diagnóstico más precoz (en gran parte debido a las campañas de cribado con mamografías de la población femenina sana) y la aparición de tratamientos médicos más eficaces (quimioterapia, hormonoterapia y agentes biológicos), basados en los nuevos conocimientos sobre la biología de la enfermedad.

Y la vida sigue: nuevos retos y necesidades

Este incremento de las tasas de supervivencia lleva asociada la emergencia de toda una serie de necesidades sociales relacionadas con la significación de la vida propia y

la adaptación de la vida cotidiana más allá de la enfermedad. De tal forma que cada vez son más mujeres las que sobreviven y deben aprender a convivir con el cáncer. A su vez, la sociedad debe reorganizarse y ofrecer alternativas de integración a esa cotidianidad para las mujeres que han superado el cáncer de mama.

Más allá de los aspectos médicos y biológicos, el cáncer de mama plantea cambios en la forma de vida que generan problemas psicológicos y sociales, alterando la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas. Las secuelas pueden situar a esas personas en una condición de vulnerabilidad que limite sus posibilidades de desarrollo personal y profesional, así como la recuperación de la vida cotidiana. En este sentido la Psicología y el Trabajo Social se han mostrado eficaces en la comprensión e intervención en este período de adaptación.

Importancia de los aspectos psicológicos y sociales: la inserción laboral como elemento integrador

Las ciencias sociales juegan un papel fundamental en el análisis de los procesos de salud-enfermedad debido a la necesidad de incorporar una visión integral en los tratamientos de las pacientes con cáncer, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades sociales que se originan desde el diagnóstico de la enfermedad. La Calidad de Vida Percibida por las pacientes constituye un objeto fundamental de la intervención, por ello es necesario conocer cual son los elementos que más influyen en ella para poder potenciarlos y mejorar la intervención.

La normalización en la vida cotidiana de una persona con cáncer es vital para el ajuste psicológico, social y su bienestar. En ese sentido, el trabajo constituye un pilar muy importante. La inserción laboral redundaría en una visión positiva que la sociedad tiene de las personas con cáncer contribuyendo a normalizar la enfermedad y entender su cronificación.

El trabajo aporta múltiples beneficios a la calidad de vida de una persona que son fundamentales en el bienestar percibido y para la satisfacción propia y con el entorno. Además, como proceso socializador, reporta equilibrio psíquico, económico, social, personal, contribuyendo a la autoestima, independencia y sentimiento de valía. A su

vez, la integración en el mercado laboral facilita el acceso a recursos económicos y a los beneficios básicos del sistema de protección social (desempleo, jubilación y sanidad).

Mujer y cáncer: una doble dificultad

La reinserción laboral tras un cáncer de mama es compleja y puede ir acompañada de problemas físicos, por ejemplo el linfedema que impide la realización de trabajos en igualdad de condiciones. De ahí la importancia de impulsar medidas que conlleven la adaptación del puesto de trabajo, así como una flexibilización positiva del mismo, en cuanto a tipos de jornadas laborales, lugar del desarrollo del puesto de trabajo y consideración de las ausencias provocadas por las consecuencias de los tratamientos.

A los problemas señalados en la incorporación al trabajo para las mujeres con cáncer de mama, hay que añadir las dificultades propias del colectivo femenino por el fenómeno global de marginación histórica, social, política y económica de la mujer y las formas sociales femeninas. Las mujeres tienen un papel secundario en el mercado laboral, de tal forma que no sólo su participación en él conlleva peores condiciones (tipo de contrato, tipo de jornada, temporalidad, salario, diversidad de roles laborales,...), si no que en época de crisis económica son fácilmente expulsables del mismo debido a esta participación secundaria. Además, es necesario tener en cuenta las características de las mujeres participantes del estudio: edad, falta de formación, falta de experiencia, cargas familiares,... factores que comprometen y dificultan el proceso de inserción laboral.

Valoración de los principales resultados:

Una propuesta eficaz para la integración

Participar en un proceso de inserción sociolaboral ha comportado cambios significativos en la calidad de vida de las mujeres supervivientes a un cáncer de mama que colaboraron en la investigación. Los datos dan evidencia suficiente de que el programa de formación e inserción ha resultado eficaz a la hora de tener en cuenta las

dificultades laborales de mujeres por el hecho de pertenecer al sexo femenino y además por vivir con las secuelas producidas por su proceso oncológico.

A través de este proyecto se ha dado respuesta a una demanda social emergente de mujeres supervivientes al cáncer que hasta ahora había pasado inadvertida y no se contemplaba de manera específica a la hora de hacer un abordaje integral de la problemática.

Calidad de Vida

Con respecto a la Calidad de Vida podemos decir que en el paso del tiempo se observa un empeoramiento en las puntuaciones que se refieren a las escalas más físicas, probablemente porque una vez acabado el miedo a morir y la dureza de los tratamientos, cobran protagonismo las limitaciones y la conciencia de lo que realmente ha sucedido. Debemos decir también que los factores de corte más psicológico tienden a mejorar, explicado esto por el proceso de adaptación y como consecuencia directa del esfuerzo que hacen las mujeres.

Percepción de la Enfermedad

En cuanto a la Percepción de la Enfermedad se puede afirmar que parece haber una mayor comprensión de la enfermedad, conciencia de la misma y de sus consecuencias así como una mayor confianza en el tratamiento para el control y/o curación del cáncer. Los resultados reflejan una preocupación mayor después del programa, explicada quizás porque la enfermedad se ha convertido en una situación crónica que se debe manejar y afrontar y porque el enfrentarse a una realidad laboral nueva para ellas ha puesto de manifiesto las diferentes limitaciones a largo plazo que produjo la misma.

Ansiedad y Depresión

La asistencia al programa ha resultado eficaz para la disminución de los niveles de ansiedad y depresión. Probablemente esto se relacione con la aparición de nuevas perspectivas laborales y relaciones sociales que permiten la normalización de la vida y la recuperación de roles tras haber afrontado un diagnóstico y tratamiento de cáncer.

Nuevas perspectivas en el abordaje integral del cáncer

Las dificultades inherentes a una investigación de este tipo, por ejemplo recidivas en algunas mujeres que participan en el programa y que causaron baja; la novedad de la intervención realizada, ya que hasta el momento no se abordaba la problemática de integrar sociolaboralmente a mujeres supervivientes de cáncer de mama, pues era una necesidad inexistente debido a las bajas tasas de supervivencia; o el bajo número de mujeres participantes conducen a la necesidad de proponer la continuidad de investigaciones similares con el fin de obtener una confirmación empírica más sólida de los datos obtenidos. Sin embargo y aunque sean considerados datos provisionales, pueden ser suficientes para emprender nuevas vías en este tema que den respuesta a los interrogantes planteados y podríamos afirmar la eficacia del programa.

Por otra parte, sería interesante en un futuro poder contemplar la investigación con una metodología multiestratégica, triangulando distintos métodos y técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas con el objeto de obtener una radiografía detallada de la evolución de los procesos vitales de las mujeres supervivientes al cáncer de mama, cuáles son sus subjetividades y cómo perciben el impacto que el participar en un programa de formación e inserción sociolaboral tiene en el proceso de recuperación y, por tanto, en su calidad de vida.

7. Bibliografía

Aaronson, N.K., 1991. Methodological issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, Vol. 67, No.3, págs. 844-850.

Aaronson, N.K., 1993. Assessment of quality of life benefits from adjuvant therapies in breast cancer. *Recent Results Cancer Research*, Vol. 127, págs. 201-210.

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Berman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, M. et al., 1993. The European Organization for Research and Treatment of Cancer. QLQ-30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 85, No. 5, págs. 365-376.

AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), 2002. *Cáncer de Mama: Una guía práctica* Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer.

AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) 2005. *Linfedema: Prevención y Tratamiento*. [online] Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer. Disponible en: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/Guia_linfedema_2010.pdf [Último acceso 30.04.2012].

AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), 2011. *Cáncer de mama: Incidencia*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/incidencia.aspx> [Último acceso 2.06.2012].

AGNU (Asamblea General de Naciones Unidas), 1979. *Convención para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW)*. Res. 34/180, Nueva York: Naciones Unidas.

AGNU (Asamblea General de las Naciones Unidas), 1993. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. II Congreso Mundial por los Derechos Humanos. Viena, 14-25 de Junio 1993, Nueva York: Naciones Unidas.

AGNU (Asamblea General de las Naciones Unidas), 1994. *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer*. Res. A.G. 48/104, Nueva York: Naciones Unidas.

American Cancer Society, 2011. *Global Cancer Facts & Figures 2nd Edition*, American Cancer Society, Atlanta, Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-027766.pdf> [Último acceso 01.05.2012].

- Amir, Z. y Brocky, J., 2009. Cancer survivorship and employment: epidemiology. *Occupational Medicine*, Vol. 259, págs. 373-377.
- Amnistía Internacional, 2004. *Hacer los derechos realidad. El deber de los Estados de abordar la violencia contra las mujeres*. London: Amnesty International Publications.
- Amorós, C., 1987. Espacio de los iguales, espacio de las idénticas. Notas sobre poder y principio de individuación. *Arbor*, No. 503-504 (noviembre-diciembre 1987), págs. 113-128.
- Amorós, C., 1991. *Hacia una crítica de la razón patriarcal*. Segunda edición. Barcelona: Anthropos.
- Amorós, C., 1994. Espacio público, espacio privado y definiciones ideológicas de 'lo masculino' y de 'lo femenino'. En: C. Amorós, 1994. *Mujer. Participación, cultura política y Estado*. México: UNAM-PUEG, págs. 23-52.
- Amorós, C. dir., 1995. *Diez palabras clave sobre mujer*. Pamplona: Verbo Divino.
- Andersen, J., Thorpe, S. M., King, W. J., Rose, C., Christensen, I., Rasmussen, B. B. y Poulsen, H. S., 1990. The prognostic value of immunohistochemical estrogen receptor analysis in paraffin-embedded and frozen sections versus that of steroid-binding assays. *European Journal of Cancer*, Vol. 26, No. 4 (abril 1990), págs. 442-449.
- Anderson, J. L., 1984. Insurability of cancer patients: a rehabilitation barrier. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 11, No. 2 (marzo-abril 1984), págs. 42-45.
- Anker, R., 1997. La segregación profesional entre hombres y mujeres. Repaso de las teorías. *Revista Internacional del Trabajo*, Vol. 116, No. 3 (Otoño,), págs. 343-370.
- Armstrong, K., Elisen, A. y Weber, B., 2000. Assessing the risk of Breast Cancer. *New England Journal of Medicine*, Vol. 342, No. 8, págs. 564-571.
- Arora, N. K., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., McTavish, F., Cella, D. F., Pringree, S., Mendenhall, J. H. y Mahvi, D. M., 2001. Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma: a prospective study. *Cancer*, Vol. 92, No. 5, págs. 1288-1298.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R., 1997. Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En: L. M. Torres, ed., 1997. *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson, págs. 389-396.

- Arranz, P., Torres, J., Cancio, H. y Hernández, F., 1999. Factores de riesgo y de Protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6, págs. 302-311.
- Arranz, P., Ulla, S. y de Miguel, C., 2002. Habilidades y estrategias en la comunicación eficaz. En: V. Valentín, 2002., ed., *Oncología en Atención Primaria*. Madrid: Grupo Aula Médica, págs. 839-850.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R., 2003. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Arranz, P., Ulla, S. y Coca, C., 2003. Leucemias, linfomas y mielomas. En: M. Die Trill, ed., 2003. *Psico-oncología*. Madrid: Ades, págs. 225-238.
- En M. González, M., 1998. *Oncología Clínica: Fundamentos y patología general*. 2ª ed., Madrid: McGraw-Hill.
- Arrarás, J. I., 2004. La evaluación en la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psico-oncología*, Vol.1, No. 1, págs. 87-98.
- Arrarás, J. I., Illarramendi, J. J. y Valerdi, J. J., 1993. El cuestionario de Calidad de Vida para cáncer de la EORTC QLQ C-30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Psicología de la Salud*, Vol. 7, págs.13-33.
- Arrarás, J. I., Wright, S. y Ahmezdaí, S., 1994. Progress in the assessment of the Quality of Life in Paliative Care. En: J. Rodríguez, ed., 1994. *Quality of Life Research in Health Psychology*. Alicante: Promolibro, págs. 627-636.
- Arrarás, J. I., Arias, F. y Arbizu, J. P., 1998. Calidad de vida en los pacientes con trasplante de médula ósea. *Medicina Clínica*, Vol. 110, No. 15, págs. 582-586.
- Arrarás, J. I., Tejedor, M., Illarramendi, J. J., Pruja, E., Marcos, M., Arias, F. et al., 2001. El cuestionario de calidad de vida para cáncer de mama de la EORTC, QLQ BR-23. Estudio psicométrico con una muestra española. *Psicología Conductual*, Vol.9, No. 1, págs. 81-97.
- Arrarás, J. I., Wright, S., Greimel, E., Holzner, B., Kuljanic-Vlasic, K., Velikova, G. et al., 2004. Development of a questionnaire to evaluate the information needs of cancer patients: the EORTC questionnaire. *Patient Education and Counseling*, Vol. 54, No. 2, págs. 235-41.

- Ascunce, N., Del Moral, A., Murillo, A., Alfaro, C., Apesteguia, L., Ros, J. et al., 1994. Early detection programme for breast cancer in Navarra, Spain. *European Journal of Cancer Prev*, Vol.3, No. 1, págs. 41-48.
- Ayanian, J. Z. y Jacobsen, P. B., 2006. Enhancing Research on Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 24, No. 32, págs. 5149-5153.
- Azize, Y., 1987. *La mujer en Puerto Rico. Ensayo de investigación*. Río Piedras, Puerto Rico: Edición Huracán, pág. 13.
- Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M. y Segura, A. (1999). La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Medicina Clínica*, Vol. 112, No. 1, págs. 79-86.
- Badía, X. y Podzamczar, D., 2000. *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH*. Madrid: Jarpyo.
- Baidier, L., 2003. La familia del enfermo adulto. En: M. Die Trill, ed., 2003. *Psico-oncología*. Madrid: Ades, págs. 473-486.
- Barofski, I., 1989. *Work and illness: the cancer patient*. Nueva York: Praeger.
- Barranco, C., 2004. La Intervención en Trabajo Social desde la Calidad Integrada. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, Vol. 12 ,págs.79-103.
- Barreto, M. P. y Soler, M. C., 2003. Psicología y fin de vida. *Psico-oncología*, Vol. 0, No. 1.
- Bayés, R., 2000. *Psicología Oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Beauvoir, S. de, 1981. *El Segundo sexo*. Madrid: Aguilar.
- Berrino, F., Capocaccia, R., Estéve, J., Gatta, G., Hakulien, T., Micheli, A. et al., 1999. Survival of Cancer Patients in Europe: The EURO CARE-2 Study. *IARC Scientific Publications*, No 151.
- Berrino F., De Angelis R., Sant M., Rosso S., Lasota M. B., Coebergh J. W. et al., 2007. Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995–99: results of the EURO CARE-4 study. *Lancet Oncology*, Vol. 8, No. 9, págs. 773-83.

- Berrino, F., Verdecchia, A., Lutz, J. M., Lombardo, C., Micheli, A., Capocaccia R. et al., 2009. Comparative cancer survival information in Europe. *Eur. J. Cancer*, Vol. 45, No. 6, págs. 901- 908.
- Berry, D. L., 1993. Return to work experiences of people with cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 20, No. 6, págs. 905-911.
- Blanco, A., 1985. Calidad de vida: supuestos psicosociales. En: J. F. Morales, A. Blanco, J. M. Fernández-Dols y C. Huici, eds., 1985. *Psicología Social Aplicada*. Bilbao: Desclée de Brouwer, págs. 159-182.
- Barriga, S., León, J. M., Martínez, M. F. Jiménez, I. F., eds., 1990. *Psicología de la salud: aportaciones desde la psicología social*. Sevilla: Sedal.
- Blanco, A., Rojas, D. y De la Corte, L., 2000. La Psicología y su compromiso con el bienestar humano. En: J. M. Peiró, ed., 2000. *Psicología y Sociedad*. Valencia: Real Sociedad Económica de Amigos del País, págs. 9-43.
- Blazeby, J., Sprangers, M., Cull, A., Groenvold, M., y Bottomley, A., 2002. *On Behalf of the EORTC Quality of Life Group. EORTC Quality of Life Group. Guidelines for developing questionnaires modules*. 3ª. Ed., Bruselas: EORTC Quality of Life Group.
- Bloom, J. R., 1991., Quality of life after cancer. *Cancer*, Vol. 67, No. 3, págs. 855-859.
- Bloom, J. R., Hoppe, R. T., Fobair, P. Cox, R. S., Varghese, A. y Spiegel, D., 1988. Effects of treatment on the work experiences of long-term survivors of Hodgkin disease. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 6, págs. 65-80.
- Bonino, L., 1998. *Micromachismos, la violencia invisible en las parejas*. Madrid: Cecom.
- Bourdieu, P., 2000. *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Bosch, E., Ferrer, V. A. y Gili, M., 1999. *Historia de la misoginia*. Palma de Mallorca: Anthropos.
- Bosch, E. y Ferrer, V., 2002. *La voz de las invisibles. Las víctimas del mar amor que mata*. Madrid: Cátedra.
- Bosch, E., Ferrer, V. A. y Alzamora, A., eds., 2006. *El laberinto patriarcal. Reflexiones teórico-prácticas sobre la violencia contra las mujeres*. Barcelona: Anthropos.

- Bosch, E., 2007. *Violencia de género. Algunas cuestiones básicas*. Jaén: Formación Alcalá.
- Boyle, P. y Ferlay, J., 2005. Cancer Incidence and mortality in Europe, 2004. *Ann Oncol*, Vol. 16, No. 3 (marzo), págs. 481-8.
- Bradley, C., Neumark, C., Luo, Z., Bednarek, H. y Schenk, M., 2005. Employment Outcomes of Men Treated for Prostate Cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 97, No. 13, págs. 958-65.
- Breslin, S., 1991. Quality of life: How is it measured and defined? *Urologia internationalis*, Vol. 46, No. 3, págs. 246-51.
- Brown, H. G. y Tai-Seale, M., 1992. Vocational rehabilitation of cancer patients. *Seminars of Oncological Nursing*, Vol. 8, No. 3, págs. 202-211.
- Carabí, Á., 2000. Construyendo nuevas masculinidades: una introducción. En: M. Segarra y Á. Carabí, eds., 2000. *Nuevas masculinidades*. Barcelona: Segarra, págs. 15-27.
- Carrasco, C., 2009. Mujeres, sostenibilidad y deuda social. *Revista de Educación*, No. extraordinario, págs. 169-191.
- Carsson, M. y Hamrin, E., 1996. Measurement of quality of life in women with breast cancer. Development of a life satisfaction questionnaire (LSQ-32) and a comparison with the EORTC QLQ-C30. *Quality of Life Research*, Vol. 5, No. 2, págs. 265-74.
- Cebrián, I. y Moreno, G., 2008. La situación de las mujeres en el mercado de trabajo español. Desajustes y retos. *Economía industrial*, No. 367, págs. 121-137.
- Cella, D., 1992. Quality of life: the concept. *Journal of palliative care*, Vol. 8, No. 3, págs. 8-13.
- Cella, D., 1994. Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 9, No. 3, págs. 186-192.
- Centro Nacional de Epidemiología, 1999. *Mortalidad por Cáncer y otras cosas en España*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología, Centro de Salud Carlos III, Disponible en: <http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-epidemiologia-ambiental-y-cancer/mort99.pdf> [Último acceso 03.06.2012].

- Chabner, B. A. y Collins, J. M., 1990. *Cancer Chemotherapy: Principles and Practice*. Philadelphia: Lippincott.
- Clark, J. C. y Landis, L. L., 1989. Reintegration and maintenance of employees with breast cancer in the work-place. *American Association of Occupational Health Nurses Journal*, Vol. 37, No.5, págs. 186-193.
- Cobo, R., 1995. Género. En: C. Amorós, dir., 1995. *Diez palabras claves sobre mujer*. Pamplona: Verbo Divino, págs. 55-83.
- Coca, C., 2003. *Calidad de Vida en pacientes trasplantados de médula ósea: Una propuesta de intervención psicológica*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Coeberg, J. W. y van der Heijden, L. H., 1991. *Cancer incidence and survival*. Eindhoven: IKZ.
- Coleman, M. P., Cuaresma, M., Berrino, F., Lutz, J.M., De Angelis, R., Capocaccia, R. et al., 2008. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). *Lancet Oncology*. Vol. 9, págs. 730–56.
- Consejo de la Juventud de España, 2001. *La igualdad de oportunidades y la participación social de las jóvenes*. Madrid: Consejo de la Juventud de España.
- Fitzgibbons, P. L., Page, D. L., Weaver, D., Thor, A. D., Allred, D. C., Clark, G. M., Ruby, S. G. et al., 2000. College of American Pathologists Consensus Statement 1999. Prognostic factors in breast cancer. *Arch Pathol Lab Med*, Vol. 124, págs. 966-978.
- Colom, D., 2008. Trabajo social sanitario: presencias y ausencias en el marco legal estatal y autonómico. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, No. 82, págs. 121-152.
- Constitución Española, de 27 de diciembre de 1978. Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, p. 29313-29424. Artículos: 1, 14, y 9.2.
- Corsi, J., 1994. *La violencia hacia la mujer en el contexto doméstico*. Madrid: Fundación Mujeres.

Cortés-Funés, H., Díaz-Rubio, E., García-Conde, J., Germá Lluch, V., Guillen, V., Lopez, J. J., Moreno, J. A. y Pérez-Manga, G., 1999. *Oncología Médica*, Vol. I y II. Madrid: Nova Sidonia Oncología.

Cruzado, J. A. y Olivares, M. E., 2000. Evaluación y Tratamiento Psicológico del Cáncer. En: J. M. Buceta, A. M. Bueno y B. Mas, eds., 2000. *Intervención Psicológica en Trastornos de la Salud*. Madrid: Dykinson- Psicología, págs. 341-402.

Cruzado, J. A., 2003. La Formación en Psico-oncología. *Revista interdisciplinar Psico-oncología*, Vol. 0, No. 1, págs. 9-19.

Curran, D., Van Dongen, J. P. y Aaronson N. K., 1998. Quality of life of early-stage breast cancer patients treated with radical mastectomy or breast conserving procedures: results of the EORTC trial 10801. *European Journal of Cancer*, Vol. 34, págs. 307-314.

Danoff, B. S., 1998. Coping with early stage breast cancer: Which strategies predict psychological adjustment? *Dissertation Abstracts International Section B: The Sciences and Engineering*. Vol. 58, No. 10-B.

Dapueto, J., Servente, L., Francolino, C. y Hahn, E. 2005. Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer*, Vol. 103, No. 5, págs. 1072-1081.

Dattore, P. J., Shontz, F. C. y Coyne, L., 1980. Premorbid personality differentiation of cancer and non-cancer groups: A test of the hypothesis of cancer proneness. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, Vol. 48, págs. 388-394.

De Boer, A., Taskila, T., Ojajärvi, A., van Dijk, F. y Verbeek, J. 2009. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*, Vol. 301, No. 7, págs. 753-762.

Devi, K. R., Kuruvila, S. y Musa, M. M., 2000. Pathological prognostic factors in breast carcinoma. *Saudi Medical Journal*, Vol. 21, No. 4, págs. 372-375.

DeVita, V., Hellman, S. y Rosenberg. S. A., 1993. *Cancer: Principles and Practice of Oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Díaz-Rubio, E. y García-Conde, J., 2000. *Oncología Clínica Básica*. Madrid: Aran.

Die Goyanes, A., 1987. Cirugía moderna del cáncer de mama. *Revisiones en cáncer*, Vol. 1, págs. 45-52.

Die Goyanes, A., 1993. Breve relato de la evolución histórica del tratamiento quirúrgico del cáncer de mama. *Cirugía Española*, Vol. 54, No. 1, págs. 83-90.

Die Goyanes A., 1994. Estado actual del tratamiento quirúrgico del cáncer de mama. *Cáncer*, Vol. 8, No. 4, págs. 114-120.

Die Trill, M., 1996. Rehabilitación psicológica del enfermo con cáncer. En: M. González Barón, ed., 1996. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana, págs. 1070-1082.

Die Trill, M., 2003. *Psico-oncología*, Madrid: Ades.

Die Trill, M. y Die Goyanes, A., 2003. El cáncer de mama. En: M. Die Trill, ed., 2003. *Psico-oncología*. Madrid: Ades, págs. 165-184.

Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group, 1992. Systemic treatment of early breast cancer by hormonal, cytotoxic, or immune therapy. *Lancet*, No. 339, págs. 1-15; 71-85.

Edbril, S. D. y Rieker, P. P., 1989. The impact of testicular cancer on the work lives of survivors. *J Psychosoc Oncol*, Vol. 7, No. 3, págs. 17-29.

Ehrmann-Feldman, D., Spitzer, W. O., Del Greco, L. y Desmeules, L., 1987. Perceived discrimination against cured cancer patients in the work force. *Can Med Assoc J*, Vol. 136, No. 7, págs. 719-723.

Espinosa, E., Zamora, P. y González, M., 1992. La calidad de vida en oncología. En: A. Ordóñez, M. L. García, J. Feliu y P. Zamara, eds., 1992. *Oncología clínica. Fundamentos y patología general*. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana de España, págs. 585-593.

Eurostat:

- *Labour Force Survey*, (varios años). Luxemburgo: Eurostat.
- *Structure of Earnings Survey*, (varios años). Luxemburgo: Eurostat.
- *Population and social conditions*, (varios años). Luxemburgo: Eurostat.

Fallowfield, L., 1995. Assessment of Quality of Life in breast cancer. *Acta Oncologica*, Vol. 34, págs. 689-94.

Fallowfield, L., Hall, A., Maguire, P. y Baum, M., 1990. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *British Medical Journal*, Vol. 301, págs. 575-580.

- Fallowfield, L. y Jenkins, V., 1999. Effective Communication Skills are the Key to Good Cancer Care. *European Journal of Cancer*, Vol. 35, No. 11, págs. 1592-1597.
- Fallowfield, L., 2009. *What is quality of life?* London: Hayward Medical Communications.
- Fawzy, F., 1994. The benefits of a short-term group intervention for cancer patients. *Advances: The Journal of Mind—Body Health*, Vol. 10, No. 2, págs. 17-19.
- Fayers, P. y Machin, D., 2000. *Quality of Life: Assessment, analysis and interpretation*. Chichester, UK: Wiley.
- Feldman, F. L., 1989. Inquiries into work experiences of recovered cancer patients: the California experience. En: I. Barofsky, ed., 1989. *Work and Illness*. Nueva York: Praeger, págs. 25-47.
- Ferlay, J., Bray, F., Sankila, R. y Parkin, D. M., 1999. *EUCAN: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence in the European Union*. Versión 5.0, IARC CancerBase No 4. Lyon, Francia: International Agency for Research on Cancer.
- Ferlay, J., Bray, F., Pisani, P., Parkin, D. M., 2004. *GLOBOCAN 2002: Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide*. Versión 2.0, IARC CancerBase No. 5, Lyon, Francia: International Agency for Research on Cancer.
- Ferlay J., Shin H.-R., Bray F., Forman, D., Mathers, C. y Parkin, D. M., 2010. *GLOBOCAN 2008: Cancer Incidence and Mortality Worldwide*. Versión 1.2, IARC CancerBase No. 10, [Internet] Lyon, Francia: International Agency for Research on Cancer, Disponible en: <http://globocan.iarc.fr> [Último acceso 05.05.2012].
- Ferlay, J., Parkin, D. y Steliarova-Foucher, E., 2010. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008, *Eur. J. Cancer*, Vol. 46, No. 4, págs. 765-781.
- Fernsler, J. y Fanuele, J. S., 1998. Lymphomas: long-term sequelae and survivorship issues. *Seminars of Oncological Nursing*, Vol. 14, No. 4, págs. 321-328.
- Ferrans, C. E., 1990. Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 17, No. 3, págs. 15-21.
- Ferrell, B., Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S. y García, N., 1997. Quality of life in breast cancer survivors as identified by focus groups. *Psycho-Oncology* Vol. 6, No. 1, págs. 13-23.

- Flórez, J. A., 1999. *Personalidad, estrés y cáncer: una aproximación ética e integral en la asistencia*. Madrid: Zeneca Farma.
- Fobair, P., Hoppe, R. T., Bloom, J., Cox, R., Varghese, A. y Spiegel, D., 1986. Psychosocial problems among survivors of Hodgkin's disease. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 4, No. 5, págs. 805-814.
- Font, A., 1998. *Valoración de la Calidad de Vida en paciente con cáncer*. Tesis doctoral. Bellaterra: Publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Font, A., 2000. Calidad de vida: modelo de toma de decisiones compartidas oncólogo-paciente. En: F. Gil, ed., 2000. *Manual de Psico-Oncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología, págs. 225-254.
- Font, A. y Bayés, R., 1993. Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. En: M. Forns y M. T. Anguera, comps., 1993. *Aportaciones recientes a la evaluación psicológica*. Barcelona: Universitat 53, PPU, págs 175-196.
- Frazier, L., Miller, V., Horbelt, D., Delmore, J., Miller, B. y Averett, E., 2009. Employment and quality of survivorship among women with cancer: domains not captured by quality of life instruments. *Cancer Control*, Vol. 16, No. 1, págs. 57-65.
- Galtung, J., 1990. Cultural Violence. *Journal of Peace Research*, Vol. 27, No. 3, págs. 291-305.
- Gamba, S., ed., 2007. *Diccionario de estudios de género y feminismos*. Buenos Aires: Biblos.
- Ganz, P. A., 1994. Quality of life and the patient with cancer. Individual and policy implications. *Cancer*, Vol. 74, págs. 1445-1452.
- Ganz, P. A., Casillas, J. y Hahn, E. E., 2008. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, No. 3, págs. 208-17.
- García, C., Fernández, Y., Gómez, J. y Salinas, P., 1996. Los supervivientes de cáncer. En: M. González Barón, ed., 1996. *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana.

- Garratt, A. M., Schmidt, L. y Fitzpatrick, R., 2002. Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabet Med*, Vol. 19, No. 1, págs. 1–11.
- Gatta, G., Zigon G., Capocaccia, R. et al., 2009. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995–2002. *Eur. J. Cancer*, Vol. 45, No. 6, págs. 992-1005.
- Gelberg, R. D., Goldhirsch, A. y Cavalli, F., 1991. Quality of life adjusted evaluation of adjuvant therapies for operable breast cancer. *Annals of Internal Medicine*, Vol. 114, No. 8, págs. 621-628.
- Ghellal, A., Li, C., Hayes, M., Byrne, G., Bundred, N. y Kumar, S. 2000. Prognostic significance of TGF beta 1 and TGF beta 3 in human breast carcinoma. *Anticancer Res*, Vol. 20, No. 6B, págs. 4413-4418.
- Gilbert, S., Miller, D., Hollenbeck, B., Montie, J. y Wei, J. T., 2008. Cancer survivorship: challenges and changing paradigms. *Journal of Urology*, Vol. 179, No. 2, págs. 431-8.
- Giner, S., Lamo, E. y Torres, C., eds., 2004. *Diccionario de Sociología*. Madrid: Alianza.
- Glick, J. H., Gelber, R. D., Goldhirsch, A. y Senn, H. J., 1992. Meeting Highlights: adjuvant therapy for primary breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol.84, No. 19, págs. 1479-1485.
- Goldhirsch, A., Glick, J. H., Gelber, R. D., Coates, A. S. y Senn, H-J., 2001. Meeting Highlights: International Consensus Panel on the Treatment of Primary Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 19, No. 18, págs. 3817-3827.
- González Barón, M. y De Castro, J., 1998. Concepto de Oncología Médica. En: M. González Barón, ed., 1998. *Oncología Clínica. Fundamentos y patología general*. Madrid: MacGraw-Hill-Interamericana, págs. 1-9.
- Gonzalez, C. A., Agudo, A., Argilaga, S., Amiano, P., Ardanaz, E., Barricarte, A. et al., 2001. Estudio prospectivo europeo sobre dieta, cáncer y salud (EPIC) y la investigación sobre dieta y cáncer en Europa. *An Sist Sanit Navar*, Vol. 24, No. 1, págs. 75-81.
- Gotteland, M. May, E., May-Levin, F. Contesso, G., Delarnue, J. C. y Mouriesse, H., 1994. Estrogen receptors (ER) in human breast cancer. The significance of a new prognostic factor based on both ER protein and ER mRNA contents. *Cancer*, Vol.74, No. 3, págs. 864-71.

Grossarth-Maticek, R., Kanazir, D. T., Vetter, H. y Schmidt, P., 1983. Psychosomatic factors involved in the process of cancerogenesis. Preliminary results of the Yugoslav prospective study. *Psychotherapy and Psychosomatics*, Vol. 40, No. 1-4, págs. 191-210.

Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama, 2010. GEICAM, Madrid, Disponible en: <http://www.geicam.org/es> [Último acceso 23.04.2012].

Hakkaart-van Roijen, L., 1998. *Societal perspectives on the cost of illness*. Tesis doctoral. Erasmus Universiteit Rotterdam. Disponible en: [http://repub.eur.nl/res/pub/17166/980306_HAKKAART%20VAN%20ROIJEN,%20Leon a.pdf](http://repub.eur.nl/res/pub/17166/980306_HAKKAART%20VAN%20ROIJEN,%20Leon%20a.pdf) [Último acceso 25.05.2012].

Harris, J. R, Morrow, M. y Bonadonna, G., 1993. Cancer of the Breast En: V. De Vita, S. Hellman y S.A. Rosenberg, eds., 1993. *Cancer: Principles and Practice of Oncology*. Filadelfia: JB Lippincott Company, págs.1264-1332.

Henderson, I. C. y Harris, J. R., 1991. Principles in the management of metastatic disease. En: J. R. Harris, S. Hellman, I. C. Henderson y D. W. Kinne, 1991. *Breast Diseases*. Filadelfia: JB Lippincott Company, págs. 547-677.

Herdman, M., 2000. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud. *Medicina Clínica (Barcelona)*, Vol. 114, No. 3, págs. 22-25.

Hernandez Pedreño, M., coord., 2008. *Exclusion Social y Desigualdad*. Murcia: Ediciones de la Universidad de Murcia.

Herranz, J. y Gavilan, J., 1999. Calidad de vida y cáncer de laringe. *Acta Otorrinolaringológica Española*, Vol. 50, No. 4 (mayo), págs. 276-282.

Heyzer, N., 2000. Trabajando por un mundo libre de violencia contra la mujer. En: *Carpeta de Documentos del Foro Mundial de Mujeres contra la Violencia*. Valencia: Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia, (págs. 13-24).

Hietanen, P. S., 1996. Measurement and practical aspects of Quality of Life in breast cancer: a clinical perspective. *Acta Oncologica*, Vol. 35, No. 1, págs. 39-42.

Hilf, R., Feldstein, M. L., Savlov, E. D., Gibson, S. L. y Seneca, B., 1980. The lack of relationship between estrogen receptor status and response to chemotherapy. *Cancer*, Vol.46, Supl. 12 (diciembre), págs. 2797-2800.

Holland, J. F. y Frei, E., 1993. *Cancer Medicine*. 3ª ed., Philadelphia: Lea and Febiger.

- Holland, J. C., 1998. *Psycho-oncology*. Nueva York: Wiley.
- Holland, J. C. y Murillo, M., 2003. Historia internacional de la Psico-oncología. En: M. Die Trill, ed., 2003. *Psico-oncología*. Madrid: Ades, págs. 21-40.
- Holland, J y Reznik, I., 2005. Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, Vol. 104, Supl. 11, págs. 2624-2637.
- Hollandsworth, J. G. Jr., 1998. Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: A five year up-date. *Society Science Medicine*, Vol. 26, No. 4, págs. 425-434.
- Holleb, A. I., Fink, D. J., Murphy, G. P., Eyre, H. y Farver, M. L., eds., 1991. *American Cancer Society Textbook of Clinical Oncology*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Hordern, A. J. y Street, A. F., 2007. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Med J Aust*, Vol. 186, No. 5, págs. 224-7.
- Hortobagyi, G. N., 1998. Drug Therapy: Treatment of Breast Cancer. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 339, No. 14, págs. 974-984.
- Hughes, M. K., 2000. Sexuality and the cancer survivor. *Cancer Nursing*, Vol. 23, No. 6, págs. 477-482.
- Instituto de la Mujer, 2003. *Mainstreaming de Género*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto de la Mujer, 2008. *Observatorio de la imagen de las mujeres*, [pdf] Madrid: Ministerio de igualdad, Disponible en: <http://www.inmujer.gob.es/ss/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadename1=Content-disposition&blobheadervalue1=inline&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1244653186937&ssbinary=true> [Último acceso 27.05.2012].
- INC (Instituto Nacional del Cáncer), 2008. *SERR Cancer statistics review, 1975-2005*. Bethesda, MD: National Cancer Institute.
- Instituto Nacional de Estadística (INE):
- Encuesta de Estructura Salarial (varios años). Madrid: INE.
 - Encuesta de Población Activa (varios años). Madrid: INE.

ILO-OIT (International Labour Office), 2003. *Time for equality at work. Global report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*. International Labour Conference 91st Session 2003. Ginebra: International Labour Office, Disponible en: <http://www.ilo.org/public/english/standards/decl/publ/reports/report4.htm> [Último acceso 31.01.2012].

Jacobs, L., Palmer, S., Schwartz, L., DeMichele, A., Mao Jun, Carver, J., Gracia, C., Hill-Kayset, Ch., Metz, J., Hampshire, M., Vachani, C., Pucci, D. y Meadows, D., 2009. Adult cancer survivorship: evolution, research and planning care. *Cancer Journal Clinics*, Vol. 59, No. 6, págs. 391-410.

Jacobsen, P., 2009. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, Vol. 15, Supl. 18, págs. 4419-4429.

Jemal, A., Bray, F., Center, M. M., Ferlay, J., Ward, E. y Forman, D., 2011. Global cancer statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, Vol. 61, No. 2, págs. 69-90.

Jensen, O. M., Parkin, D. M., MacLennan, R., Muir, C. S. y Skeet, R. G., 1995. Registros de cáncer. Principios y Métodos. *IARC publicaciones científicas*, No. 95, Lyon: IARC.

Johnson-Thompson, M. C. y Guthrie, J., 2000. Ongoing research to identify environmental risk factors in breast cancer. *Cancer*, Vol. 88, Supl. 5, págs. 1224-1229.

Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, 2007. *Plan Oncológico de Castilla-La Mancha 2007-2010*, Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha, [Internet] Toledo, Disponible en: http://sescam.jccm.es/web1/ciudadanos/informacionSalud/planoncologico_07_10.pdf [Último acceso 10.05.2012].

Juvero, M., 2006. Reflexión sobre el Trabajo Social en Cuidados paliativos. *Revista medicina paliativa*, Vol. 12, No. 4, págs. 185-6.

Kaasa, S., 1995. Using quality of life assessment method in patients with advanced cancer: a clinical perspective. *European Journal of Cancer*, Vol. 31, No. 6, págs. 15-17.

Kash, K. H. y Lerman, C., 1998. Psychological social and ethical issues in gene testing. En: J. C. Holland, ed., 1998. *Psycho-Oncology*. Nueva York: Oxford University Press, págs. 196-207.

- Katz, A., 2005. The Sounds of Silence: Sexuality Information for Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 23, No. 1, págs. 238-241.
- Kawaga-Singer, M., 1993. Redefining health: living with cancer. *Social Science & Medicine*, Vol. 37, No. 3, págs. 295-304.
- Kelly, P. T., 1991. *Understanding breast cancer risk*. Philadelphia: Temple University Press.
- Kim, H. K., Park, I. A., Heo, D. S., Choe, K. J., Bang, Y. J. y Kim, N. K., 2001. Cyclin E overexpression as an independent risk factor of visceral relapse in breast cancer. *European Journal of Surgical Oncology*, Vol. 27, No. 5 (agosto), págs. 464-71.
- Kohlberg, L., 1966. A cognitive developmental analysis of children's sex role concepts and attitudes. En: E. E. Macoby, ed., 1966. *The development of sex differences*. Stanford, CA: Stanford University Press, págs. 82-173.
- Koop, P. M., 1994. *Stress, appraisal and coping with cancer*. Tesis doctoral. University of Alberta.
- Kornblith, A. B., Anderson, J., Cella, D. F., Tross, S., Zuckerman, E., Cherin, E., Henderson, E. S., Canellos, G. P., Kosty, M. P., Cooper, M. R. et al., 1992. Comparison of psychological adaptation and sexual function of survivors of advanced Hodgkin disease treated by MOPP, ABVD or MOPP alternating with ABVD. *Cancer*, Vol. 70, No. 10, págs. 2508-2516.
- Kymionis, G. D., Dimitrakakis, C. E., Konstadoulakis, M. M., Arzimanoglou, I., Leandros, E., Chalkiadakis, G., Keramopoulos, A. y Michalalas, S., 2001. Can expression of apoptosis genes, bcl-2 and bax, predict survival and responsiveness to chemotherapy in node negative breast cancer patients. *J Surg Res Aug*, Vol. 99, No. 2, págs. 161-168.
- Kübler-Ross, E., 1969. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Lacey, J. V. Jr., Devesa, S. S. y Brinton, L. A., 2002. Recent trends in breast cancer incidence and mortality. *Environmental and Molecular Mutagenesis*, Vol. 39, No. 2-3, págs. 82-8.
- Laforga, J. B. y Aranda, F. I., 2000. Angiogenic Index: A new method for assessing microvascularity in breast carcinoma with possible prognostic implications. *Breast Journal*, Vol. 6, No. 2, págs. 103-107.

Lagarde, M., 1993. Identidad Genérica y Feminismo. En: *XIII Congreso Internacional de Ciencias Antropológicas y Etnológicas*. Ciudad de México, 4 de agosto de 1993.

Lancis, C., Martínez-Sánchez, J., Mazon, M. y Tuser, M., 2010. Mortalidad por Cáncer de Mama: Evolución en España y sus comunidades autónomas durante el período 1980-2005. *Rev. Esp. Salud Pública*, [online] Vol.84, No. 1, págs. 53-59, Disponible en: http://www.msc.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol84/vol84_1/RS841C_53.pdf [Último acceso 24.04.2012].

Laparra, M. y Pérez, B., coords., 2008. La exclusión social en España: un espacio diverso y disperso en intensa transformación. En: Renes, V., ed., 2008. VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008. Madrid: Fundación Foessa, págs. 53-88.

Lazzarint, H., 1997. Cáncer y sexualidad. *Revista Yo, Paciente Oncológico*, Vol. 1, No. 2, pág. 5.

Leigh, S., 1994. Cancer survivorship: a consumer movement. *Seminars in Oncology*, Vol. 21, No. 6, págs. 783-786.

León, J. M., Jarana, L. y Blanco, A., 1991. Entrenamiento en habilidades sociales al personal de enfermería; efectos sobre la comunicación con el usuario de los servicios de salud. *Clínica y Salud*, Vol. 2, No. 1, págs. 73-78.

Leonard, R, Hardy, J., van Tienhoven, G., Houston, S., Simmonds, P., David, M. y Mansi, J., 2001. Randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter trial of 6% miltefosine solution, a topical chemotherapy in cutaneous metastases from breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 19, No. 21, págs. 4150-9.

Lerner, G., 1990. *La creación del patriarcado*. Barcelona: Crítica.

Levi, F., 1999. Cancer Prevention: Epidemiology and Perspectives. *Eur H Cancer*, Vol. 35, No. 14, págs. 1912-1924.

Levi, L. y Anderson, L., 1980. *La Tensión Psicosocial. Población, Ambiente y Calidad de Vida*. México. El Manual Moderno.

Lewis, F. M., Hammond, H. A. y Woods, N. F., 1993. The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol. 16, No. 4, págs. 351-370.

Ley orgánica 3/2007, de 22 de marzo para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, Artículos, 3, 5, 6 y 11.

LILT (Lega Italiana Lotta contro I Tumori), 2008. *Manifesto per i diritti del malato oncologico*. Roma: Lega Italiana Lotta contro I Tumori. Disponible en: http://www.legatumori.it/lilt_pdf/manifesto_solo.pdf, [Último acceso 28.05.2012].

Llácer, A., 2002. Años potenciales de vida perdidos por causa 1989-1998. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología. Centro de Salud Carlos III.

López-Abente, G., Pollán, M., Vergara, A. Ardanaz, E., Moreno, C. y Ruiz, M., 2000. Tendencia temporal de la incidencia de cáncer en Navarra y Zaragoza. *Gaceta Sanitaria*, Vol. 14, No. 2, págs. 100-109.

Lopez-Abente, G., Pollán, M., Aragonés, N. y Pérez-Gómez, B., 2003. *Informe sobre la salud de los españoles. Cáncer*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III.

López-Abente, G., Pollán, M., Aragonés, N., Pérez-Gómez, B., Hernández-Barrera, V., Lope, V. y Suárez, B., 2004. *Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer*. Madrid: Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III.

López-Abente, G., Cabanes, A., Pérez-Gómez, B., Aragonés, N. y Pollán, M., 2009. *La situación del cáncer en España, 1975-2006*, Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Disponible en: http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/salaprensa/notasprensa/2011/EL_CANCER_EN_ESPANA_2011.pdf [Último acceso 24.04.2012].

Loprinzi, C. L., Kugler, J. W., Sloan, J. A. et al., 1999. Lack of effect of coumarin in women with lymphedema after treatment for breast cancer. *New England Journal of Medicine*, Vol. 340, No. 5, págs. 346-350.

Lorente, M., 2004. La violencia contra las mujeres: un problema social. En: Instituto Andaluz de la Mujer, *El derecho a trabajar en igualdad: Actas de las IV Jornadas "Violencia Doméstica y sus efectos en el ámbito laboral"*. Granada. 18-19 de mayo de 2004. Sevilla: Instituto Andaluz de la Mujer.

Maass, N., Hojo, T., Rosel, F., Ikeda, T., Jonat, W. y Nagasaki, K., 2001. Down regulation of the tumor suppressor gene maspin in breast carcinoma is associated with a higher risk of distant metastasis. *Clin Biochem*, Vol. 34, No. 4, págs. 303-307.

Martínez, M. A., 2003. Consideraciones generales: relaciones del Trabajo Social con el bienestar social, Estado de bienestar, política social, servicios sociales, diferenciación de conceptos. En: T. Fernández y C. Alemán, coords., 2003. *Introducción al Trabajo Social*. Madrid: Alianza.

Maunsell, E., Brisson, C., Dubois, L., Lauzier, S. y Fraser, A., 1999. Work problems alter breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psychooncology*, Vol. 8, No. 6, págs. 467-73.

Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Brisson, Ch., Mâsse, B. y Deschênes, L., 2004. Work Situation After Breast Cancer: Results From a Population-Based Study. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 96, No. 24, págs. 1813-1822.

Mellette, S. J., 1985. The cancer patient at work. *CA Cancer J. Clin.* Vol. 35, No. 6, págs. 360-373.

Mellette, S. J., 1993. Cancer rehabilitation. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 85, No. 10, págs. 781-784.

Mill, J. S. y Mill, H. T., 2001. *Ensayos sobre la igualdad sexual*. Madrid: Cátedra.

Miller, A. B., Baines, C. J.; To, T. y Wall, C., 2000. Screening mammography re-evaluated. *The Lancet*, Vol. 355, No. 9205, pág. 747.

Millett, K., 1995. Política Sexual. Traducido de inglés por A. M. Bravo. Madrid: Cátedra.

Miñarro, R., Mateos, A., Black, R. J., Martínez, C., Navarro, C., Garau, I., Izarzugaza, I., Ardanar, E., Vergara, A., Galcerán, J., Alonso, R. y Rodríguez, M., 2000. *Incidencia y Mortalidad por cáncer en España – Patrones y Tendencias*. Lyon: International Agency for Research on Cancer, Technical report No. 36.

Morales, M. P., Granada, O., Guerrero, G., Penedo, C. y Muñoz, V. 1997. Adaptación psicológica en el Cáncer de mama: comparación en mastectomía y cirugía conservadora. *Psiquis*, Vol. 18, No. 9, págs. 25-30.

Moreno, V., González, J. R., Soler, M., Bosch, F., Kogevinas, M. y Borrás, J., 2001. Estimación de la incidencia de cáncer en España: período 1993-1996. *Gaceta Sanitaria*, Vol. 15, No. 5, págs. 380-8.

- Moreno, B. y Ximénez, C., 1996. Evaluación de la calidad de vida. En: G. Buela-Casal, V. E. Caballo y J. C. Sierra, dirs., 1996. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI, págs. 1045-1070.
- Moro, L., 1993. *El enfermo de cáncer y su entorno*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D. y Buick, D., 2002. The revised Illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, Vol. 17, No. 1, págs. 1-6.
- Muñoz-Terol, A., 1997. *Cáncer: Genes y nuevas terapias*. Madrid: Hélice.
- Navarro, S., 1994. Calidad de vida: Parámetros de los ciencias de la salud. *NFT*, Vol. 7, págs. 11-12.
- Newman, M. L., Brennan, M. y Passik, S., 1996. Lymphedema complicated by pain and psychological distress: a case with complex treatment needs. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 12, No. 6, págs. 376-379.
- Nieuwenhuijsen, J., Bos-Ransdorp, B., Uitterhoeve, L., Sprangers, M. y Verbeek, J., 2006. Enhanced Provider Communication and Patient Education Regarding Return to Work in Cancer Survivors Following Curative Treatment: A Pilot Study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, Vol. 6, No. 4, págs. 647-657.
- Niezgoda, H. E. y Pater, J. L., 1993. A validation study of the domains of the core EORTC quality of life questionnaire. *Quality of Life Research*, Vol. 2, No. 5, págs. 319-325.
- ONU (Organización de Naciones Unidas), 1995. *Trabajos Preparatorios de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*. Pekín, 4-15 Sep 1995. Nueva York: Naciones Unidas.
- ONU (Organización de Naciones Unidas), 1948. *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Osoba, D., 1991. *Effect of cancer on quality of life*. Boca Raton, Florida: CRC Press.
- Osoba, D., 1994. Lessons learned from measuring health-related Quality of Life in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 12, No. 3, págs. 608-616.

Parkin, D. M., Muir, C. S., Whelan, S. L., Gao, Y. T., Ferlay, J. y Powell, J., 1992. Cancer Incidence in Five Continents. *IARC Scientific Publications*, Vol. 6, No. 120, Lyon: ICRC.

Parkin, D. M., Whelan, S. L., Ferlay, J., Raymond, L. y Young, J., 1997. Cancer Incidence in Five Continents. Lyon: *IARC Scientific Publications*, Vol. 7, No. 147, Lyon: ICRC.

Parkin, D. M., Whelan, S. L., Ferlay, J., Teppo, L. y Thomas, D. B., 2002. Cancer Incidence in Five Continents. *IARC Scientific publications*, Vol. 8, No. 155, Lyon: ICRC.

Parkin D. M., Bray, F., Ferlay, J. y Pisani, P., 2005. Global Cancer Statistics, 2002. *Cancer Journal for Clinicians*, Vol. 55, págs. 74-108.

Peris-Bonet, R., Giner, B., García, A., Sánchez de Toledo, J., Acha, T., 2003. *Registro Nacional de Tumores Infantiles. Estadísticas básicas 4. 1980-2001. Supervivencia 1980-1997*. Valencia: Servei de Publicacions de la Universitat de València.

Pérez, A., 2006. *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Madrid: Consejo Económico y Social.

Perry, S., Kowalski, T. L., y Chang, C. H., 2007. Quality of life assessment in women with breast cancer: benefits, acceptability and utilization. *Health and Quality of Life Outcomes*, Vol. 5, No. 24, págs. 1-14.

Pirl, W., 2004. Evidence Report on the Occurrence, Assessment, and Treatment of Depression in Cancer Patients. *JNCI Monographs*, Vol. 2004, No. 32, págs. 32-39.

Pizán, C. de, 2000. *La ciudad de las damas*. Texto y trad. de M.-J. Lemarchand. 2ª ed., Madrid: Siruela.

Porzsolt, F., Wolpl, C. P., Rist, C. E., Kosa, R., Buchele, G. y Gaus, W., 1996. Comparison of 3 instruments (QLQ-C30, SF-36, QWB-7) measuring health related quality of life and quality of well-being. *Psychooncology*, Vol. 5, No. 2, págs. 103-117.

Poullain de la Barre, F., 1673. *De l'égalité des deux sexes*. Paris: Chez Jean du Puis.

Prieto, C., 2000. Trabajo y orden social: de la nada a la sociedad de empleo (y su crisis). *Política y Sociedad*, No. 34, págs. 19-32.

Quinn, M. J., Martinez-Garcia, C. y Berrino, F., 1998. Variations in survival from breast cancer in Europe by age and country, 1978-1989. *European Journal of Cancer*, Vol. 34, No. 14, págs. 2204-11.

Reguant, D., 1996. *La mujer no existe*. Bilbao: Maite Canal.

Rubiales, A., 2010. El neomachismo. *El Pais*, [online] 15 de enero, Disponible en: http://elpais.com/diario/2010/01/15/opinion/1263510005_850215.html Último acceso 15.05.2012].

Río, M., Cano, C., Villafaña, F. y Valdivia, C., 2010. Inserción laboral en mujeres después de un cáncer de mama: una ayuda a la integración social. *Psicooncología*. Vol. 7, No. 1, págs. 143-152.

Risberg, T., Sorbye, S. W., Norum, J. y Wist, E. A., 1996. Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. *Anticancer Research*, Vol. 16, No. 2, págs. 995-999.

Romero, R., 1997. Intervención psicológica en el enfermo oncológico. En: L. M. Pascual, ed., 1997. *La práctica de la psicología de la salud*. Valencia: Promolibro, págs. 251-285.

Rowland, J., Hewitt, M. y Ganz, P., 2006. Cancer Survivorship: A New Challenge in Delivering Quality Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 24, No. 32, págs. 5101-5104.

Salas, V., 1998. Depresión y cáncer. Una apreciación psiconeuroendocrinológica de los cuadros depresivos en pacientes con cáncer. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, Vol. 7, No. 3, págs. 209-218.

Sánchez, C., 2001. Genealogía de la vindicación. En: E. Beltrán, V. Maquieira, S. Álvarez y C. Sánchez, coords., 2001. *Feminismos*. Debates teóricos contemporáneos. Madrid: Alianza, págs. 17-74.

Sanz, O., 1991. Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina. *Medicina Clinica (Barcelona)*, Vol. 96, No. 2, págs. 66-69.

Sau, V., 2000. *Diccionario ideológico feminista*. Vol. I. Barcelona: Icaria.

Saunders, C. M., ed., 1980. Cuidados de la enfermedad maligna Terminal. Barcelona: Salvat Editores.

- Sebastián, A., Málik, B. y Fe Sánchez, M., 2001. *Educación y orientación para la igualdad en razón del género*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia, pág. 52.
- Sebastián, J., Bueno, M. J. y Mateos, N., 2004. *Apoyo emocional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Factores psicosociales en el cáncer de mama*. Madrid: Instituto de la mujer (Ministerio de trabajo y asuntos sociales).
- Selby, P., 1993. Measurement of Quality of Life in cancer patients. *Journal Pharm Pharmacol*, Vol. 45, No. 1, págs. 384-386.
- SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica), 2010. *El cáncer en España.com*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica.
- Shover, L. R., 1999. *Sexuality and cancer: for the woman who has cancer and her partner*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Simón Rodríguez, M. E., 2008. *Hijas de la igualdad, herederas de las injusticias*. Madrid: Narcea.
- Smith, K. W., Avis, N. E. y Assman, S. F., 1999. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. *Quality of Life Research*, Vol. 8, No. 5, págs. 447-459.
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. y Verbeek, J. H., 2002. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*, Vol. 11, No. 2, págs. 124-131.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Gottheil, E., 1983. Family environment of patients with metastatic carcinoma. *Journal of Psychosocial Oncology*, Vol. 1, No. 1, págs. 33-44.
- Spitzer, W. O., Dobson, A. J., Hall, J., Chestenman, E., Levi, J., Shepherd, R., Battista, R. N., Catchlove, B.R., 1981. Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Chronic Diseases*, Vol. 34, No. 12, págs. 585-97.
- Sprangers, M., Cull, A., Bjordal, K., Groenvold, M. y Aaronson, N. K., 1993. The EORTC. Approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. *Quality of Life Research*, Vol. 2, No. 4, págs. 287-295.
- Sprangers, M., Groenvold, M., Arrarás, J. I., Franklin, J., Velde, A., Muller, M. et al., 1996. The EORTC Breast Cancer-Specific Quality of Life questionnaire Module (QLQ BR23): first results from a Three-Country Field Study. *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 14, No. 10, págs. 2756-68.

Solomon, G. F., 2001. Psiconeuroinmunología: sinopsis de su historia, evidencia y consecuencias. En: *Segundo Congreso Virtual de Psiquiatría, Interpsiquis 2001. Mesa Redonda: Psicósomática*, 1

Febrero – 7 Marzo, Disponible en:

<http://saber.ucv.ve/jspui/bitstream/123456789/275/1/Lectura%20-%20PSICON~3.PDF>
[Último acceso 29.05.2012]

Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., McIlmurray, M.B., 2001. The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer*, Vol. 9, No. 8, págs. 597-605.

Stead, M., Fallowfield, L., Brown, J. y Selby, P., 2001. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ*, Vol. 323, No. 1, págs. 836-7.

Steele, J. A., 1993. Myths about cancer lead to work-place discrimination. *Journal of Naional Cancer Insitute*, Vol. 85, No. 2, págs. 92-3.

Stoller, R. J., 1968. *Sex and Gender: On the development of masculinity and femininity*. New York: Science House.

Struewing, J. P., Hartge, P., Wacholder, S., Baker, S. M., Berlin, M., McAdams, M. et al., 1997. The risk of cancer associated with specific mutations of BRCA1 and BRCA2 among Ashkenazi Jews. *New England Journal of Medicine*, Vol. 336, No. 20, págs. 1401-8.

Taskila, T y Lindbohm, L., 2007. Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncologica*, Vol. 46, No. 4, págs. 446-451.

Tavasoli, F. A., ed., 1992. *Pathology of the breat*. Norwalk, CT: Applenton & Lange.

Tezanos, J. F., 2001. *La sociedad dividida. Estructuras de clases y desigualdades en las sociedades tecnológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Thaler-DeMers, D., 2001. Intimacy issues: Sexuality, fertility, and relationships. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 17, No. 4, págs. 255-262.

Tierney, K., 2008. Sexuality: a quality of life issue for cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, No. 2, págs. 71-79.

- Tobón, M. C., Rottier, N. y Manrique, A., 1998. La práctica profesional del Trabajador Social: Guía de análisis. 5ª ed. Buenos Aires: Lumen-Humanitas.
- Toledo, M., Barreto, M. P. y Ferrero, J., 1993. Calidad de vida en oncología. Una reflexión acerca de las cuestiones básicas, conceptuales y metodológicas. *Oncología*, Vol. 16, No. 9, págs. 347-354.
- Torres, R., 2008. Cohesión Social para una Cultura Política Democrática. En: F. Centellés y R. Torres, eds., 2008. *La Fractura Social de Género en la UE: Los Casos de Polonia y España*, Edita Azacanes, UCLM y Universidad de Varsovia, págs. 17-39.
- Torrico, E., 1995. *Actitudes ante el cáncer: De lo temido a lo vivido*. Tesis doctoral. Universidad de Sevilla.
- Tyczynski, J. E., Démaret, E. y Parkin, D. M., 2003. *Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe*. Lyon: International Agency for Research on Cancer, Technical report No. 40.
- Ulla S., 2001. *Estudio de la influencia del estrés percibido sobre las recidivas del herpes Simple tipo-1*. Cuenca: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Castilla La Mancha.
- Ulla, S., 2003. Aportaciones de la Psiconeuroinmunología a la Psicología hospitalaria. En: E. Remor, P. Arranz y S. Ulla, eds., 2003. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Descleé de Brouwer, págs. 49-72.
- Ulla, S., Arranz, P., del Rincón, C., Coca, C., Ramos, J. L., Remor, E. y Hernández, F., 2001. Necesidades y recursos de los enfermos hemato-oncológicos ingresados en un hospital general. *Oncología*, Vol. 24, No. 5, págs. 253-264.
- Ulla, S., Arranz, P., Argüello, M. T. y Cuevas, C., 2002. *Dificultades de comunicación percibidas por profesionales de enfermería en un Hospital General*. *Enfermería Clínica*, Vol. 12, No. 5, págs. 217-223.
- Ulla, S. y Remor, E., 2003. La investigación en la psicología hospitalaria: tendiendo puentes entre la teoría y la práctica. En: E. Remor, P. Arranz y S. Ulla, eds., 2003. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Descleé de Brouwer, págs. 161-177.
- Valcárcel, A., 2008. *Feminismo en el mundo global*. Madrid: Cátedra.
- Varela, N., 2005. *Feminismo para principiantes*. Barcelona: Ediciones B.

Verdecchia, A., Francisci, S., Brenner, H., Gatta, G., Micheli, A., Mangone, L. y Kunkler, I., 2007. Recent cancer survival in Europe: a 2000–02 period analysis of EURO CARE-4 data. *Lancet Oncol*, Vol. 8, No. 9, págs. 784-96.

Viñas, F., 1990. *La linfa y su drenaje manual*. Barcelona: Integral.

Wollstonecraft, M., 1994. *Vindicación de los derechos de la mujer*. Madrid: Cátedra.

Weis, J., Koch, U. y Geldsetzer, M., 1992. Veränderung der beruflichen situation nach einer tumorkrankung: empirische studie beruflichen rehabilitation. *Sozial- und Präventivmedizin*, Vol. 37, No. 2, págs. 85-95.

Weisman, A. D., Worden, J. W. y Sobel, H. J., 1980. *Psychological screening and intervention with cancer patients*. Boston: Harvard Medical School.

Wellisch, D., Jamison, K. R. y Pasnov, R. P., 1978. Psychological aspects of mastectomy. II. The man's perspective. *American journal psychiatry*, Vol. 135, No. 5, págs. 543-6.

Wittliff, J. L., 1984. Steroid hormone receptors in breast cancer. *Cancer*, Vol. 53, No. S3, págs. 630-643.

Wonden van der, J. C., Greaves-Otte, J. G. W., Greaves, J., Kruyt, P. E., Leeuwen van, O. y Does van der, E., 1992. Occupational reintegration of long-term cancer survivors. *Journal of the American College of Occupational and Environmental Medicine*, Vol. 34, No. 11, págs. 1084-1089.

Zigmond, A. S. y Snaith, P. R., 1983. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinava*, Vol. 67, No, 6 págs. 361-370.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Tasas de actividad, ocupación y paro en España	16
Tabla Nº 2: Medias y Desviaciones típicas de las escalas de QLQ-C30.....	58
Tabla Nº 3: Medias y Desviaciones típicas de las escalas de Br-23.	60
Tabla Nº 4: Resultados de la Prueba de Wilcoxon	62
Tabla Nº 5: Resultados de la Prueba de Wilcoxon	63
Tabla Nº 6: Descriptivos de Ansiedad y Depresión.....	64
Tabla Nº 7: Puntuaciones del T-test en las comparaciones de Ansiedad.	65
Tabla Nº 8: Puntuaciones del T-test en las comparaciones de Depresión... ..	65
Tabla Nº 9: Proporciones de la aparición o no de los síntomas descritos....	67
Tabla Nº 10: Estadísticos descriptivos de las Subescalas del IPQ.	68
Tabla Nº 11: Medianas de las repuestas dadas por las mujeres.	71
Tabla Nº 12: Prueba de Wilcoxon.....	72
Tabla Nº 13: Correlación de Spearman de las escalas del cuestionario de percepción de enfermedad.....	73

ÍNDICE DE GRÁFICOS

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Gráfico N°1: Tasa de paro en España	17
Gráfico N° 2: Evolución de la tasa de paro en España	18
Gráfico N°3: Brecha salarial en España y la UE	19
Gráfico N 4: Porcentaje de personas ocupadas a tiempo parcial en España. 2011	20
Gráfico N° 5: Medias de Ansiedad y Depresión en los tres momentos evaluados	64
Gráfico N° 6: Medias de subescalas del IPQ.....	70
Gráfico N° 7. Causa 1ª por orden de importancia en la primera evaluación.	76
Gráfico N° 8. Causa 2ª por orden de importancia en la primera evaluación	77
Gráfico N° 9. Causa 3ª Por orden de importancia en la primera evaluación	77
Gráfico N°10. Causa 1ª Por orden de importancia en la segunda evaluación (post)	78
Gráfico N° 11. Causa 2ª Por orden de importancia en la segunda evaluación (post)	78
Gráfico N° 12. Causa 3ª Por orden de importancia en la segunda evaluación (post)	79

8. Anexos

ANEXO 1

CURSO DE FORMACIÓN “AUXILIAR EN ATENCIÓN A PERSONAS DEPENDIENTES”

I. CONTENIDOS INCLUIDOS EN EL PROGRAMA DE FORMACIÓN

Unidad 1.

- ☐ Aspectos psicológicos más característicos en menores, mayores y discapacitados.
- ☐ Bioética.
- ☐ Muerte y Duelo.
- ☐ Relación de Ayuda.
- ☐ Trabajo en Equipo.

Unidad 2.

- ☐ La Animación Sociocultural como herramienta para el trabajo con personas dependientes.
- ☐ El Trabajo Social: Leyes y Recursos para Menores, Mayores y Discapacitados en Castilla La Mancha.

Unidad 3.

- ☐ Estimulación temprana, diagnostico precoz.

Unidad 4

- ☐ Nutrición adaptada.
- ☐ Medio Ambiente.

Unidad 5

- ☐ Prevención del *Burn-out*. Intervención y apoyo Emocional.

Unidad 6

- ❑ Aspectos sociológicos de los colectivos a intervenir. Sociología aplicada.

Unidad 7

- ❑ Habilidades Sociales avanzadas adaptadas al empleo.

Unidad 8

- ❑ Cuidados y hábitos cotidianos en las personas dependientes.

Unidad 9

- ❑ Introducción a los conocimientos médicos básicos que afectan a: menores, mayores y discapacitados.

Unidad 10

- ❑ Movilidad y desplazamiento en personas dependientes. Higiene corporal.

II. ORGANIZACIÓN DEL CURSO

El curso tendrá una duración de 169 horas.

La formación se dará de lunes a jueves de 16:00 a 19:00 y algunos sábados establecidos por módulos específicos.

Las clases serán impartidas por diferentes profesionales: psicólogos, sociólogos, trabajadores sociales, enfermeras, médicos, logopedas, fisioterapeutas, y animadores socio-culturales.

III. METODOLOGÍA

La propuesta formativa se ha diseñado a partir de las dificultades formativas iniciales de este colectivo y se ha materializado en una propuesta que contempla los siguientes factores:

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

- ☐ Contenidos formativos flexibles e idóneos en relación con las necesidades y tendencias detectadas en el mercado de trabajo.
- ☐ La utilización de metodología adaptada a los requisitos de aprendizaje y orientada a fomentar la participación de las alumnas en el proceso formativo.

Las técnicas de formación se establecerán en función de la dinámica de aprendizaje de las alumnas, las clasificaremos en:

- ☐ Método Expositivo: Consistente en la exposición teórica de los contenidos formativos específicos.
- ☐ Método Activo: Consistente en la aplicación práctica de los contenidos teóricos.
- ☐ Método Demostrativo: Mediante la ejecución por parte del formador de los conocimientos teóricos impartidos.
- ☐ Método de Descubrimiento: Consistente en el planteamiento de una acción determinada, fomentando el desarrollo de secuencias de razonamiento.

PROTOCOLO DE RECOGIDA DE DATOS PERSONALES

Nombre y apellidos:

Fecha de Nacimiento:

Domicilio:.....

Población:.....

CP y provincia:.....

Estado civil <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Soltera<input type="checkbox"/> Casada o conviviendo con su pareja<input type="checkbox"/> Separada o divorciada<input type="checkbox"/> Viuda	Nivel de estudios <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Sin estudios<input type="checkbox"/> Estudios primarios<input type="checkbox"/> Estudios secundarios<input type="checkbox"/> Diplomatura<input type="checkbox"/> Licenciatura<input type="checkbox"/> Postgrado
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Situación laboral actual <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Empleado por cuenta ajena<input type="checkbox"/> Empleado por cuenta propia<input type="checkbox"/> Ama de casa<input type="checkbox"/> Estudiante<input type="checkbox"/> Incapacidad laboral transitoria<input type="checkbox"/> Incapacidad laboral permanente<input type="checkbox"/> Jubilada<input type="checkbox"/> Desempleada<input type="checkbox"/> Otras situaciones	Tipo de contrato <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Tiempo completo<input type="checkbox"/> Tiempo parcial<input type="checkbox"/> Trabajando sin contrato Cuál es la institución contratadora (Contestar sólo si está trabajando en la actualidad)
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Posee experiencia laboral <input type="checkbox"/> sí <input type="checkbox"/> no	<i>(Contestar sólo si la posee experiencia laboral)</i> Puesto que ocupaba Duración del trabajo
------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Diagnóstico del tumor	Pronóstico <input type="checkbox"/> Muy favorable <input type="checkbox"/> Favorable <input type="checkbox"/> Dudoso <input type="checkbox"/> Desfavorable <input type="checkbox"/> Muy desfavorable
Estadío del tumor	

Tratamientos oncológicos <input type="checkbox"/> Cirugía <input type="checkbox"/> Tumorectomía <input type="checkbox"/> Mastectomía <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Braquiterapia <input type="checkbox"/> Hormonoterapia	Fase de la enfermedad <input type="checkbox"/> Recién diagnosticada <input type="checkbox"/> Remisión completa <input type="checkbox"/> No remisión o remisión parcial <ul style="list-style-type: none"> ○ Segunda línea de tratamiento ○ Tratamiento de mantenimiento <input type="checkbox"/> Otras fases de la enfermedad
Ha tenido historia psicopatológica previa <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No Está en tratamiento psicofarmacológico actualmente: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Está en tratamiento psicológico actualmente: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No Motivo de tratamiento

CUESTIONARIO DE PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD (IPQ-R)

Nombre: Fecha:

SU OPINIÓN ACERCA DE LA ENFERMEDAD

A continuación aparece un listado de síntomas que puede haber experimentado o no desde que su enfermedad apareció. Por favor, indíquelo rodeando SÍ o NO en función de si ha experimentado alguno de estos síntomas desde que enfermó, y si cree que estos síntomas están o no relacionados con su enfermedad.

	He experimentado este síntoma desde que enfermé		Este síntoma está relacionado con mi enfermedad	
Dolor	SÍ	NO	SÍ	NO
Dolor de Garganta	SÍ	NO	SÍ	NO
Nauseas	SÍ	NO	SÍ	NO
Falta de aliento	SÍ	NO	SÍ	NO
Pérdida de peso	SÍ	NO	SÍ	NO
Fatiga (cansancio)	SÍ	NO	SÍ	NO
Articulaciones rígidas	SÍ	NO	SÍ	NO
Picor de ojos	SÍ	NO	SÍ	NO
Respira con dificultad	SÍ	NO	SÍ	NO
Dolor de cabeza	SÍ	NO	SÍ	NO
Estómago revuelto	SÍ	NO	SÍ	NO
Dificultades para dormir	SÍ	NO	SÍ	NO
Mareos	SÍ	NO	SÍ	NO
Pérdida de fuerza	SÍ	NO	SÍ	NO

Estamos interesados en su punto de vista acerca de su enfermedad actual. Por favor, indique en qué grado está de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones, haciendo una cruz en el sitio correspondiente.

	OPINIÓN ACERCA DE SU ENFERMEDAD	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
IP1*	Mi enfermedad durará poco					
IP2	Mi enfermedad es más permanente que temporal					
IP3	Mi enfermedad durará mucho tiempo					
IP4*	Esta enfermedad pasará rápido					
IP5	Creo que voy a tener esta enfermedad para el resto de mi vida					
IP6	Mi enfermedad es seria					
IP7	Mi enfermedad tiene grandes consecuencias en mi vida					
IP8*	Mi enfermedad no afecta mucho a mi vida					
IP9	Mi enfermedad afecta fuertemente la manera en					

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

	que otros me ven					
IP10	Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas					
IP11	Mi enfermedad causa dificultades a aquellos que están cerca de mí					
IP12	Hay mucho que yo puedo hacer para controlar mis síntomas					
IP13	Lo que yo haga puede determinar que mi enfermedad mejore o empeore					
IP14	La evolución de mi enfermedad depende de mí					
IP15*	Nada de lo que yo haga afectará a mi enfermedad					
IP16	Tengo el poder de influir en mi enfermedad					
IP17*	Mis comportamientos no afectarán el curso de mi enfermedad					
IP18*	Mi enfermedad mejorará con el tiempo					
IP19*	Hay muy pocas cosas que se puedan hacer para mejorar mi enfermedad					
IP20	Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad					
IP21	Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con el tratamiento					
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad					
IP23*	No hay nada que me pueda ayudar en mi situación					
IP24	Para mí, los síntomas de mi enfermedad son difíciles de entender.					
IP25	Para mí, mi enfermedad es un misterio					
IP26	No entiendo mi enfermedad					
IP27	Mi enfermedad no tiene ningún sentido para mí					
IP28*	Tengo una imagen clara o comprensión global de mi enfermedad					
IP29	Los síntomas de mi enfermedad cambian de forma significativa de un día para otro					
IP30	Mis síntomas vienen y van por ciclos					
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible					
IP32	Mi enfermedad va mejor o					

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

	peor por temporadas					
IP33	Me deprimó cuando pienso en mi enfermedad					
IP34	Me disgustó cuando pienso en mi enfermedad					
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado					
IP36*	Mi enfermedad no me preocupa					
IP37	Tener esta enfermedad hace que me sienta ansioso					
IP38	Mi enfermedad hace que me sienta temeroso					

CAUSAS DE MI ENFERMEDAD

Estamos interesados en saber cuáles son las causas que usted cree que causaron su enfermedad. Como cada persona es distinta no hay respuestas correctas o incorrectas. Estamos más interesados en su propia opinión acerca de los factores que cree que causaron su enfermedad, que en lo que otras personas le pueden haber sugerido (familiares, médicos...). A continuación, presentamos una lista de las posibles causas de su enfermedad. Por favor, indique en qué grado está de acuerdo o desacuerdo con estas causas haciendo una cruz en la casilla correspondiente.

	POSIBLES CAUSAS	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
C1	Estrés o preocupaciones					
C2	Hereditario (viene de familia)					
C3	Un germen o virus					
C4	Dieta o hábitos de alimentación					
C5	Casualidad o mala suerte					
C6	Pocos cuidados médicos en el pasado					
C7	Polución en el ambiente					
C8	Mi propio comportamiento					
C9	Mi actitud mental p.ej: pensar negativamente acerca de la vida					
C10	Las preocupaciones o problemas familiares causaron mi enfermedad					
C11	Demasiado trabajo					
C12	Mi estado emocional p.ej: sentirse bajo de ánimo, ansioso, vacío, solo					
C13	El paso de los años, el envejecimiento					
C14	El alcohol					
C15	Fumar					
C16	Algún accidente o daño					
C17	Mi personalidad					
C18	Inmunidad (defensas) alteradas					

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Por favor, indique en la lista inferior por orden de importancia, los tres factores más importantes que cree que fueron las causas de su enfermedad. Puede utilizar los ítems de la lista anterior o añadir ideas suyas.

Las causas más importantes para mí:

1. _____
2. _____
3. _____

ÍTEMS DE LAS SUBESCALAS DEL IPQ-R

1. Identidad (suma de los síntomas con puntuación afirmativa en la columna 2 de la pregunta 1)
2. Ítems de evolución (aguda/crónica). IP1 – IP5 + IP18
3. Ítems de consecuencias IP6 – IP11
4. Ítems de control personal IP12 – IP17
5. Ítems de control del tratamiento IP19 – IP23
6. Ítems de coherencia de la enfermedad IP24 – IP28
7. Ítems de evolución cíclica IP29 – IP32
8. Representaciones emocionales IP33 – IP38
9. Causas C1 – C18 – no use éstos como una escala.

Comience los análisis con ítems separados –usados como variables de agrupación (ej. Aquellos que creen -o no- en un factor causal específico). Con una muestra suficiente (n=85 o mayor), se pueden emplear los análisis factoriales para identificar grupos o atribuciones causales (ej. Estilo de vida, estrés, etc.) que pueden después ser empleados como subescalas.