



Estudi per a la millora de la integració i reincorporació laboral de les dones que han patit càncer de mama

INFORME FINAL - MAIG 2015

FECEC
Junts contra el càncer

Epirus Consultoria en Serveis Sanitaris S.L.

Vergós, 54 1er 2a.
08017 Barcelona
Tel: +34 931241312
Email: epirus@epirus.cat
www.epirus.cat

Consultoria, recerca i acció en salut, salut pública i organització de serveis sanitaris

Epirus CSS SLU

Autors:

Ramis, Oriol
Ruiz Muñoz, Dolores
Farràs, Pau
Masachs, Eulàlia
Cirera, Marcel

© Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer (FECEC),

Barcelona, març 2015
Maquetació: www.agenciae.info
Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer
C/Pere Vergés 1, 11a planta 08020 Barcelona
www.juntscontraelcancer.cat

Les publicacions de la Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer estan pensades per a la seva màxima difusió. Se n'autoritza la distribució, còpia i reutilització sempre que es faci sense ànim de lucre i reconeixent-ne l'autoria. Les publicacions es poden descarregar gratuïtament des de www.juntscontraelcancer.cat

Sumari

1.	Antecedents i objectius de l'estudi	7
2.	Metodologia	9
2.1.	Anàlisi de dades quantitatives: Com hem calculat el nombre de supervivents de càncer de mama a Catalunya?	9
2.2.	Anàlisi qualitativa. Com ens ho hem fet per explorar les vivències de les dones supervivents?	10
3.	Prevalença de supervivents de càncer de mama a Catalunya	11
4.	L'experiència en l'àmbit laboral de les dones que han patit càncer de mama.....	16
4.1.	El desemparament després de finalitzar el tractament mèdic.....	16
4.2.	La vivència de l'entorn: es busquen orientacions i es troben contradiccions.....	16
4.2.1.	Els metges et diu "tu mateixa": la recomanació estereotipada que contrasta amb l'experiència	17
4.2.2.	L'ICAM decideix per tu: el criteri administratiu que contrasta amb la vivència personal emocional de la dona	17
4.2.3.	L'empresa perd la paciència.....	19
4.2.4.	Les trajectòries vitals dels membres de la família van en sentits diferents	21
4.3.	L'experiència de reinserció a la feina després del càncer: patrons de resposta	22
4.4.	Factors que condicionen l'afrontament de la realitat laboral: vivència de la malaltia, significat de la feina i percepció del sistema laboral	25
4.4.1.	La vivència de la malaltia	26
4.4.2.	El significat de la feina	28
4.4.3.	Percepció del sistema laboral	30
4.4.4.	Hi ha una manera sana d' "emmalaltir", de "curar-se" i de reintegrar-se	31
5.	Propostes per millorar la integració i reinserció a la feina	32
5.1.	La importància d'entendre la vivència de la reintegració laboral	32
5.2.	El paper de les associacions	32
5.3.	Es pot millorar la nostra actuació i es pot millorar l'entorn?.....	33

Annexos

A.	Annex metodològic detallat	38
A.1.	Estimació de la prevalença del càncer de mama a Catalunya	38
A.2.	Metodologia en els grups d'exploració	52

Presentació

La Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer (FECEC) és una entitat de segon nivell que agrupa 14 organitzacions que treballen per millorar la qualitat de vida dels pacients oncològics i les seves famílies. Va néixer l'any 2001 amb la vocació d'integrar esforços en la lluita contra les malalties oncològiques a Catalunya. És cens d'informació i dona servei a les entitats federades, alhora que fomenta el voluntariat en l'àmbit oncològic i desenvolupa programes en les àrees de divulgació i prevenció i recerca psicosocial.

Al maig de l'any 2013, la Junta Directiva de la FECEC, coneixedora de l'augment constant del número de persones que superen el càncer, va creure necessari pensar seriosament en aquest fenomen, constatar els problemes que se'n deriven i definir el paper que la FECEC i les entitats federades hi podrien tenir. Es va encarregar a EPIRUS l'elaboració d'un estudi que perseguia millorar el coneixement i la comprensió de les necessitats de les persones que han patit la malaltia.

Fruit d'aquest primer estudi, els problemes o necessitats van quedar ben assenyalats, i la FECEC va posar en marxa un pla d'accions per donar suport a aquestes persones. Així es va constatar que calia conscienciar a la societat de les necessitats que tenen que afrontar les persones que superen un càncer. I el juliol 2015 es va llançar la campanya **Després del càncer, i ara què?** amb la publicació de 4 vídeos que mostren, a través del testimoni en primera persona, de les 4 necessitats/problemes que majoritàriament tenen les persones que superen la malaltia.

Al maig de l'any 2014, la Junta Directiva de la FECEC va aprovar encarregar un segon estudi, amb l'objectiu d'aprofundir en el tema de la reinserció laboral. Es va centrar en càncer de mama, per ser el tipus de tumor que afecta a més dones en edat laboral. Avui us en presentem els resultats.

Volem agrair a EPIRUS el seu esforç, rigor i sensibilitat per desenvolupar l'estudi i comprendre la realitat de les entitats de l'àmbit oncològic. També volem mencionar el suport metodològic que el Pla Director d'Oncologia ens ha proporcionat. I molt especialment, l'esforç de totes les entitats federades i no federades, tant per buscar i convidar dones supervivents a participar en els grups focals, com per les seves aportacions i experiències que han enriquit l'estudi.

Desitgem que aquesta publicació sigui un primer pas per denunciar la situació i conscienciar als agents implicats de la necessitat de introduir canvis i demanar millores a l'administració i als serveis sanitaris. Esperem que contribueixi a fer possible la finalitat que guia la nostra tasca: millorar la qualitat de vida dels pacients amb càncer i els seus familiars i transformar l'experiència dels que sobreviuen a la malaltia.



Ramón Maria Miralles Pi

President

Federació Catalana Entitats contra el càncer

Agraïments

Aquest treball no hauria estat possible sense l'ajut de les entitats federades o no federades que cregueren des del primer moment en la seva necessitat i ens varen posar en contacte amb dones afectades per poder organitzar els grups d'exploració i ens varen facilitar els seus locals per poder celebrar les sessions. Han aportat temps, espai i sovint el transport de moltes dones en un context de recursos molt limitats. Especialment, sense desmerèixer l'ajut d'altres associacions, hem d'esmentar el grup AGATA de Barcelona, Oncolliga de Terrassa i de la ciutat de Barcelona, el grup Iris de Roses, la Fundació Oncolliga de Girona, la Lliga contra el Càncer de Tarragona i les Terres de l'Ebre, l'associació Fènix de Solsona, l'associació Ginesta de Vilafranca del Penedès i l'associació Marinada de Vilanova i la Geltrú.

Les 60 dones que generosament han compartit el seu temps i les seves experiències, sovint doloroses, amb nosaltres han estat la font d'informació més important. Malgrat no les poden anomenar aquí, elles i nosaltres sabem que han estat essencials en aquesta feina.

També hem d'agrair el suport constant del Dr. Jaume Galceran i del Sr. Alberto Amejide del Registre de Càncer de Tarragona i les Terres de l'Ebre (FUNCA) que han subministrat les dades i ens han ajudat amb la seva llarga experiència en el càlcul de les estimacions que presentem. Volem deixar clar que qualsevol error en la interpretació de les dades no recau sobre ells, únicament serà nostre.

I finalment la nostra gratitud a la Junta Directiva de la FECEC que ha confiat en nosaltres per a la realització d'aquest treball que esperem que us sigui útil.

1. Antecedents i objectius de l'estudi

L'any 2013 la FECEC va encarregar un estudi sobre l'experiència dels supervivents de càncer a Catalunya amb la finalitat d'elaborar un Pla d'Acció per a la Federació que donés resposta a les necessitats del col·lectiu de persones que han superat un procés oncològic. L'estudi va posar de relleu que la supervivència del càncer és un fenomen creixent —aproximadament un 1% cada any¹— que pot comportar dificultats de diversa índole (físiques, psicològiques, laborals, relacionals...) a l'hora de la reincorporació a la vida després del tractament.

El càncer de mama és el càncer amb major impacte en el conjunt de la població femenina, amb una taxa d'incidència de 83,9 nous casos per 100.000 habitants per any. Els avenços en la detecció precoç i en les tècniques quirúrgiques fan que la supervivència d'aquest procés oncològic sigui cada cop més elevada. En l'estudi que vam fer l'any 2013, calculàvem que vivien a Catalunya més de 18.000 dones que havien estat diagnosticades de càncer de mama durant els cinc anys anteriors. Malgrat que aquesta dada era una subestimació del nombre de dones supervivents —donat que, afortunadament, moltes viuen amb un càncer diagnosticat fa més de cinc anys—, ja vam veure que un gran nombre d'aquestes dones es trobaven en període laboral actiu. Entre les experiències relatades, ja hi destacaven les dificultats en l'àmbit laboral, com les d'adaptació al ritme de treball, les situacions d'abús en la rescissió de contractes a partir de la malaltia o la necessitat de reorientació en el cas de treballadores autònomes. Però l'estudi també plantejava interrogants sobre les diferents maneres de viure la possibilitat i la realitat de la reintegració o de la no-reintegració a la feina.

El paper d'ajuda que les associacions poden oferir davant aquesta realitat justificava la necessitat d'obtenir un coneixement més acurat sobre l'impacte que el procés oncològic ha tingut en la vida laboral de les dones i quines són les seves vivències i necessitats, per tal de donar respostes que les ajudin a millorar la seva qualitat de vida.

OBJECTIUS DE L'ESTUDI

- 1) Conèixer la prevalença de supervivents de càncer de mama tant a Catalunya com en les demarcacions provincials i les comarques.
- 2) Conèixer l'experiència i les dificultats en l'àmbit laboral que viuen les dones que han patit càncer de mama.
- 3) Recollir propostes per millorar les repercussions que la supervivència del càncer de mama té en la integració i reinserció a la feina.

¹ Vegeu l'estudi del 2013: Millorar l'experiència dels supervivents de càncer a Catalunya - ELABORACIÓ D'UN PLA D'ACCIÓ PER A LA FEDERACIÓ D'ENTITATS CONTRA EL CÀNCER DE CATALUNYA (FECEC)



2. Metodologia

2.1. Anàlisi de dades quantitatives: Com hem calculat el nombre de supervivents de càncer de mama a Catalunya?

Els indicadors més utilitzats per conèixer el volum de persones que superen una malaltia són la prevalença i la taxa de prevalença. Anomenem *prevalença* al nombre total de persones que han estat diagnosticades d'una malaltia i que continuen vives en una data determinada. Cadascuna d'elles és un cas prevalent. La *taxa de prevalença* és la raó entre la prevalença i la població del seu territori, en altres paraules, és la proporció de persones que, en un moment determinat, han patit la malaltia dins de la comunitat i que continuen vives.

En el cas d'aquest estudi, la prevalença es referirà al nombre de dones que han estat diagnosticades de càncer de mama a Catalunya abans del 01/07/2014 i que continuen vives el 31/12/2014. Atès que el nostre estudi se centra en la reintegració a la vida laboral de les dones després d'haver estat diagnosticades i tractades de càncer, hem considerat raonable no incloure en el nostre càlcul les dones que feia menys de 6 mesos que havien rebut el diagnòstic de càncer ja que la majoria d'elles possiblement encara es trobaven en la fase més dura del tractament mèdic o quirúrgic i probablement no s'havien enfrontat amb la reincorporació al mercat laboral².

És difícil precisar el grau d'error de l'estimació de la prevalença en cada territori (vegeu annex). La probabilitat d'error és menor quant més gran sigui el nombre de casos prevalents de l'estimació, és a dir la diferència percentual entre la prevalença real, que no coneixem exactament, i la que hem calculat en aquest treball serà molt més petita quan estudiem la prevalença en una comunitat gran (per exemple, la demarcació provincial de Barcelona), que quan estudiem una comunitat petita (per exemple, la població de Vilassar de Dalt). No obstant això, creiem que oferim l'aproximació més ajustada possible amb les dades disponibles i que ha de donar una imatge molt acurada del nombre de dones supervivents de càncer de mama en cadascun dels territoris estudiats.

² La selecció d'un període de 6 mesos és una aproximació. Sabem que hi ha dones que no deixen de treballar fins i tot en ple tractament i d'altres que el tractament actiu dura més de sis mesos. No obstant això, entenem que la variabilitat afecta poc el càlcul global del nombre de dones supervivents que han finalitzat el tractament més agressiu i que s'enfronten a la reintegració a una vida "normal".

2.2. Anàlisi qualitativa. Com ens ho hem fet per explorar les vivències de les dones supervivents?

Per tal de conèixer l'experiència i les dificultats en l'àmbit laboral i obtenir propostes de millora, s'han realitzat set grups d'exploració compostats per dones que han patit càncer de mama.

L'objectiu d'aquests grups era conèixer com es viu i com es representa la interacció entre el càncer de mama i el retorn a la feina tal com es manifesta en grups dissenyats específicament per explorar-ho. Cal recordar que la tasca que ens hem plantejat és l'exploració d'aquests mecanismes i no la seva representativitat estadística. Al contrari, allò que hem intentat és arribar a punts de saturació, és a dir, assolir una situació on els relats i la seva interpretació es repeteixen de manera consistent, fent-nos veure que hem esgotat, fins on això és possible, la comprensió de les diferents maneres com es viu aquesta interacció en diferents grups de composició diferent.

Per la composició dels grups s'han tingut en compte la situació laboral de les dones en el moment de patir el càncer segons fossin: assalariades amb contracte estable / fix o de llarga durada, assalariades amb contractes temporals / precarietat / períodes d'atur; treballadores per compte propi i petites empresàries i dones que es trobessin a prop de la jubilació. Els grups s'han fet en diferents localitats de Catalunya, tant en ambients metropolitans com no-metropolitans: a Barcelona, Terrassa (2 grups), Vilafranca, Tarragona, Girona i Figueres. L'annex metodològic n'ofereix una descripció més detallada.

3. Prevalença de supervivents de càncer de mama a Catalunya

A Catalunya, al final del 2014 hi havia **56.744** dones que havien sobreviscut a un càncer de mama més enllà de sis mesos després del diagnòstic. Aquesta xifra és francament superior a la que havíem obtingut l'any 2013 (18.240) amb una metodologia diferent, en què només comptàvem les dones a les quals feia menys de cinc anys que havien diagnosticat. Les 56.744 dones supervivents de càncer es concentren lògicament en edats superiors als 35 anys, essent els grups de 50-64 anys —amb un 34% de totes les dones supervivents— i el de 65-79 anys —amb un 37%—, els que presenten una major quantitat de dones amb aquest perfil.

Una de les característiques del càncer de mama és que afecta moltes dones relativament joves que encara estan en edat de treballar i que esdevenen supervivents en una edat en què podrien continuar essent laboralment actives. Observem que pràcticament la meitat (45%) de totes les dones supervivents de càncer de mama tenen edats inferiors a l'edat legal de jubilació: 65 anys³ **(25.797 casos d'un total de 56.744 supervivents) i que més d'un 11% (6.551 casos) tenen menys de 50 anys.** Recordem que la situació és molt diferent en d'altres càncers que afecten les dones on la mitjana de l'edat d'aparició de la malaltia és superior o bé afecta moltes menys persones.

Lògicament trobem una major presència d'aquestes dones a la província de Barcelona, en tots els grups d'edat, però això és sobretot fruit de la distribució que presenta la població catalana en el territori i molt menys de les diferències estimades en la incidència de la malaltia entre territoris (Taula 1).

Aquesta mateixa idea la podem observar al gràfic 1, on veiem el nombre de dones que han sobreviscut al càncer de mama en els diferents grups d'edat, i la proporció d'aquestes dones que viuen a cadascuna de les províncies catalanes.

Aquestes proporcions són aplicables als territoris més petits. Així a les comarques catalanes trobem més o menys presència de dones que han sobreviscut a un diagnòstic de càncer de mama condicionat directament a la població que viu en aquest territori.

A les taules 2-5 tenim la prevalença de les dones que han sobreviscut a un càncer de mama a les comarques de Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona, amb la corresponent distribució pels grups d'edat.

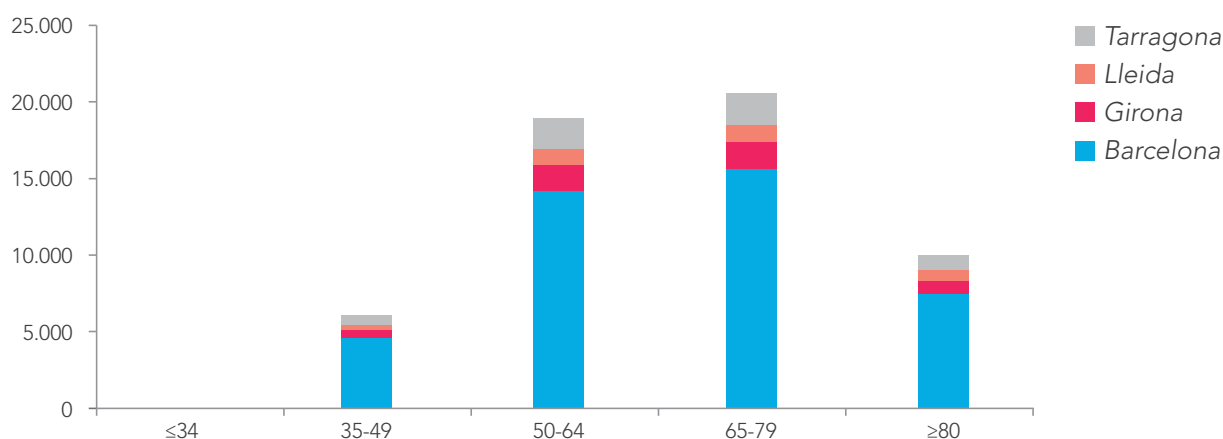
³ Aquest percentatge del 45% augmentaria si apliquéssim la nova legislació de retard de l'edat laboral i sobretot anirà augmentant en els propers anys a mesura que l'edat de jubilació es vagi retardant.

Taula 1. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a Catalunya i províncies a 31/12/2014

	≤34	35-49	50-64	65-79	≥80	Total
Barcelona	185	4.736	14.424	15.828	7.580	42.753
Girona	23	579	1.784	1.780	898	5.064
Lleida	14	347	1.072	1.142	666	3.240
Tarragona	26	642	1.966	2.069	984	5.687
Catalunya (N)	248	6.303	19.246	20.820	10.127	56.744
Catalunya (%)	0,44	11,11	33,92	36,69	17,85	100

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014

Gràfic 1. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat i províncies a 31/12/2014



S'ha calculat també la prevalença de les dones que han sobreviscut a un càncer de mama per les poblacions de Roses (Taula 6) i Vilassar de Dalt (Taula 7), que disposen d'organitzacions federades a la FECEC específiques per aquests territoris, seguint el mateix tipus de càlcul que els realitzats per territoris més grans. En aquests dos casos però, s'ha de tenir en compte que estem parlant de dos territoris amb relativament poca població per estimar amb exactitud aquest tipus de fenomen, per la qual cosa els números s'han d'interpretar amb més cautela.

Taula 2. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a les comarques de Barcelona a 31/12/2014

	≤34	35-49	50-64	65-79	≥80	Total
Alt Penedès	4	92	260	260	137	752
Anoia	4	98	292	309	146	849
Bages	6	147	478	527	298	1.456
Baix Llobregat	26	732	2.032	2.156	856	5.802
Barcelonès	79	1.835	5.994	7.330	3.711	18.949
Berguedà	1	30	119	128	85	364
Garraf	5	138	387	376	157	1.062
Maresme	13	384	1.166	1.163	541	3.268
Osona	5	124	402	397	225	1.153
Vallès Occidental	30	793	2.277	2.214	999	6.313
Vallès Oriental	13	363	1.016	967	426	2.785
Total	185	4.736	14.424	15.828	7.580	42.753

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014

Taula 3. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a les comarques de Girona a 31/12/2014

	≤34	35-49	50-64	65-79	≥80	Total
Alt Empordà	4	104	325	339	161	934
Baix Empordà	4	103	322	336	157	922
Cerdanya	1	15	43	42	21	122
Garrotxa	2	40	140	144	96	422
Gironès	6	142	417	376	198	1.139
Pla de l'Estany	1	24	75	71	43	214
Ripollès	1	18	72	85	50	226
Selva	5	136	398	398	175	1.112
Total*	23	582	1.793	1.790	902	5.091

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014

* La suma de les comarques assignades a la província de Girona no es correspon amb la xifra de la província de Girona de la taula 1, degut que la comarca de la Cerdanya està formada per 11 pobles que pertanyen a la província de Girona i 6 pobles que pertanyen a la província de Lleida. Això s'ha tingut en compte per les estimacions de les dades provincials, però en aquesta taula es considera la Cerdanya en la seva totalitat assignada a Girona.

Taula 4. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a les comarques de Lleida a 31/12/2014

	≤34	35-49	50-64	65-79	≥80	Total
Alta Ribagorça	0	3	10	11	6	30
Alt Urgell	1	18	55	56	36	165
Garrigues	1	13	50	64	42	169
Noguera	1	29	95	111	72	308
Pallars Jussà	0	10	34	44	29	118
Pallars Sobirà	0	6	18	17	12	53
Pla d'Urgell	1	29	86	95	57	268
Segarra	1	18	51	51	35	156
Segrià	7	170	515	532	281	1.505
Solsonès	0	10	34	38	21	103
Urgell	1	28	89	96	61	274
Vall d'Aran	0	9	25	18	9	61
Total*	14	343	1.062	1.131	660	3.211

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014

* La suma de les comarques assignades a la província de Lleida no es correspon amb la xifra de la província de Lleida de la taula 1, degut que la comarca de la Cerdanya està formada per 11 pobles que pertanyen a la província de Girona i 6 pobles que pertanyen a la província de Lleida. Això s'ha tingut en compte per les estimacions de les dades provincials, però en aquesta taula no es considera la Cerdanya, que es troba a la taula de Girona.

Taula 5. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a les comarques de Tarragona a 31/12/2014

	≤34	35-49	50-64	65-79	≥80	Total
Alt Camp	1	35	110	113	60	319
Baix Camp	6	156	477	462	212	1.313
Baix Ebre	2	59	198	239	123	622
Baix Penedès	3	85	241	271	102	703
Conca de Barberà	1	15	51	56	37	160
Montsià	2	55	166	192	104	520
Priorat	0	7	25	30	19	80
Ribera d'Ebre	1	16	63	73	42	194
Tarragonès	9	206	604	591	258	1.667
Terra Alta	0	8	31	42	28	109
Total	26	642	1.966	2.069	984	5.687

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014



Taula 6. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a Roses a 31/12/2014

Grups d'edat	Prevalença
≤34	1
35-49	16
50-64	65
65-79	49
≥80	16
Total	146

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014

Taula 7. Prevalença de dones amb càncer de mama per grups d'edat a Vilassar de Dalt a 31/12/2014

Grups d'edat	Prevalença
≤34	0
35-49	8
50-64	36
65-79	23
≥80	12
Total	79

No inclou les dones diagnosticades a partir del 01/07/2014

4. L'experiència en l'àmbit laboral de les dones que han patit càncer de mama

4.1. El desemparament després de finalitzar el tractament mèdic

Els resultats de la investigació qualitativa encarregada per la FECEC sobre com *Millorar les experiències de les persones que sobreviuen el càncer a Catalunya* (editat el 2014) van posar en evidència que la necessària desvinculació de les dones respecte als serveis de salut, a la finalització del tractament oncològic, provoca una sensació de desemparament que és comú entre els supervivents de tots els tipus de càncer i dels dos sexes. La dependència i l'acompanyament constant per part dels serveis de salut durant el tractament contrasta amb la manca d'alternatives o d'orientació amb què les dones es troben quan aquest finalitza.

Tal com ja vàiem en l'estudi esmentat, el retorn a la normalitat significa encaixar l'experiència viscuda i redefinir molts aspectes de la vida, entre ells el laboral. La malaltia i el seu tractament poden deixar seqüeles físiques i emocionals, relacionades amb la pèrdua i amb el deteriorament, i no sempre es troba el suport necessari per poder-hi fer front. El sistema sanitari acaba la seva funció curativa i les deixa soles davant el repte d'afrontar una vida que ha canviat.

Aquesta realitat es ratifica en les vivències exposades per les participants durant aquest treball i en concret es fa molt palesa en el desconcert respecte a com encarar la feina.

4.2. La vivència de l'entorn: es busquen orientacions i es troben contradiccions

A l'hora d'actuar respecte al retorn a la feina (o a la "normalitat" en la feina, en els casos en què les dones han seguit treballant, com podien, durant el tractament⁴), les dones es troben immerses en diferents circuits administratius i assistencials que tenen lògiques que no sempre encaixen i que contrasten sovint amb la pròpia vivència. Les respostes d'uns i altres semblen tenir criteris contradictoris i són viscuts com a tals. D'una banda els criteris de l'assistència mèdica, per una altra els de l'estament mèdic avaluador, els de l'empresa o l'entitat contractant i també els de l'entorn familiar i social. Les freqüents contradiccions entre aquestes lògiques interaccionen amb la pròpia experiència personal que està impregnada de sentiments de tota mena (ràbia, impotència, desànim,... però també d'esperança).

⁴ Hem trobat força dones que varen continuar treballant durant les fases actives de tractament. En contra del que podria semblar més evident, no només eren professionals autònomes o propietàries dels seus propis negocis, també han participat als grups dones que han treballat durant el tractament d'entre les que tenien un contracte fix.

Les vivències percebudes en el moment d'acabar les fases més actives del tractament, que és diferent de l'"alta" definida clínicament, són força compartides per les participants i es poden resumir en els punts següents:

4.2.1. El metge et diu "tu mateixa": la recomanació estereotipada que contrasta amb l'experiència emocional de cada dona

En general, les participants senten que l'actitud dels professionals de la salut que les atenen, especialment el metge de capçalera i l'especialista en oncologia, ha estat de suport i de comprensió i respecte a com cadascuna vol o pot iniciar la reinserció al treball. Per una banda no forcen, però d'una altra solen fer recomanacions genèriques o estereotipades, en el sentit que no donen resposta a les inquietuds i a l'estat emocional concret de les afectades. Les dones es pregunten: *"Amb quin criteri he de decidir agafar l'alta?"*

"L'oncòloga em va dir que quan jo estigués preparada, que m'agafés l'alta... encara havia de fer la química i em deixa anar això: "Quan et sentis capaç!"

La percepció que els professionals d'atenció a la salut no són concrets en el tema o no són bons consellers en el tema de la reinserció és generalment acceptada sense problema. Es diu: *"Ells no coneixen l'entorn laboral de cadascuna"* o *"Ells d'això no se'n fan càrrec"*.

4.2.2. L'ICAM⁵ decideix per tu: el criteri administratiu que contrasta amb la vivència personal

Ben diferent és l'experiència amb els professionals responsables de les avaluacions mèdiques que han de decidir sobre invalidesa o retorn a la feina en finalitzar la incapacitat laboral transitòria. Generen sovint incomprensió, ràbia, enuig... Ells són els qui concreten i "es mullen". Defineixen la situació respecte a la feina i obliguen en termes de baixa, d'incapacitat permanent o d'alta. Quan la decisió de l'ICAM xoca amb la vivència de la dona afectada, té un impacte emocional gran. Tal com es veu en els següents comentaris:

"La sorpresa va ser que em van jubilar. Jo no volia, estava a punt d'agafar l'alta! Va ser una patacada."

⁵ ICAM (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques). Organisme del Govern que entre altres funcions coordina el control, la inspecció, l'avaluació i el seguiment dels processos mèdics corresponents al sistema de prestació del sistema de la seguretat social en matèria d'incapacitats laborals. http://sac.gencat.cat/sacgencat/AppJava/organisme_fitxa.jsp?codi=13404 accés 14/5/15

“Vaig a l’ICAM i em diuen que demà, DEMÀ!, haig d’anar a treballar i jo no em sentia en condicions. Em diuen que el meu problema no és del càncer i que si estic deprimida que vagi al psicòleg.”

“No he tingut cap opció davant la decisió dels avaluadors (que em donaven la invalidesa total definitiva). No vaig rebre cap trucada prèvia que em preparés per la decisió que havien pres; només una carta molt freda.”

D’altra banda, el fet que l’experiència amb l’ICAM sigui molt diferent entre unes dones i unes altres fa que aquestes es qüestionin si l’ICAM recorre a criteris aleatoris o en fa servir de diferents segons els territoris. Amb allò que semblen les mateixes condicions, a una, l’han fet anar a treballar als sis mesos; a l’altra, li donen més temps; a una altra, l’obliguen a jubilar-se...

“La invalidesa total em va impedir de treballar en feines que pensava que podria fer. En canvi, hi ha dones que tenen serioses dificultats per treballar i no els donen la baixa, com li ha passat a una companya nostra.”

Al contrari del que passa amb altres estaments i professionals del sistema d’atenció a la salut, en molts casos, els avaluadors de l’ICAM són viscuts com “els dolents”. Des del punt de vista dels investigadors, creiem que hem de tenir en compte que en la situació de manca de suport, fragilitat i sensació d’abandonament en què es troben moltes de les afectades, és fàcil que sigui l’ens avaluador el que sigui viscut com el responsable del malestar. Això és encara més fàcil perquè es tracta d’una relació puntual i administrativa, que ha de resoldre una situació que ve marcada per la llei.

“Vaig proposar a l’ICAM, a títol personal, si podia fer una reincorporació gradual fins arribar a les vuit hores, però em van dir que aquesta possibilitat no la tenia.”

“Passar per l’ICAM va ser la pitjor experiència (i això que tot el procés que vaig viure va ser molt dur per les complicacions greus que vaig tenir). En un lloc com aquest, no hi pot haver una persona amb tan poca capacitat d’empatia.”

Ara be, és també molt plausible que la normativa i la legislació tingui buits en relació a la malaltia oncològica i concretament amb el càncer de mama. Queda fora del nostre estudi saber exactament l’abast d’aquestes situacions, però les experiències relatades per les dones apunten alguns temes com el fet que les conseqüències del buidatge ganglionar no siguin considerades causa d’incapacitat i s’hagi d’esperar a l’aparició de limfedema establert.

4.2.3. L'empresa perd la paciència

L'experiència que habitualment troben les dones en el moment de comunicar el diagnòstic a la feina i d'agafar la primera baixa és una actitud comprensiva. Se'ls sol dir *"No et preocupis. Ara cuida't i oblida't de la feina"*, *"Estem pel que necessitis"*. Però quan el tractament s'allarga, la cosa es complica i des de la lògica empresarial pot ser difícil acceptar una baixa que es perllonga en el temps i que no se sap quan durarà. Les mateixes participants que han patit aquestes situacions saben que l'empresa ha de suportar costos d'aquestes baixes i a vegades això condiciona encara més el seu patiment i l'actitud que prenen davant la feina, com veurem més endavant.

Les empreses no solen entendre les repercussions de la fase activa del tractament. La seva finalització després de la cirurgia, la quimioteràpia o la radioteràpia, no significa que la dona se senti en condicions de treballar; les repercussions físiques i psicològiques necessiten més temps. I això en general costa d'entendre en l'àmbit laboral. El mateix passa quan hi ha recaigudes, intervencions per a la reconstrucció del pit o complicacions que necessitin altres baixes que s'allarguen en el temps i mantenen les dones immerses en el procés de la malaltia.

"Et diuen 'Perquè no véns si ja has acabat el tractament?' Però jo penso, si no m'aguanto!"

En alguns casos, hem vist com la impaciència o les necessitats de l'empresa poden donar lloc a escenaris molt diversos, des de tripijocs (treballs en negre durant la baixa, contractes per poques hores que repercuteixen en la minva de l'atur posterior, tràmits de baixes per accident laboral davant les dificultats de la reincorporació de la treballadora i a l'espera d'una jubilació...) fins a la no renovació del contracte. Tot això de manera més agreujada en el cas de les persones que es troben en situacions laborals més precàries.

"La jefa me dice: 'Te contrato tres horas y, el resto, el paro'. Y cuando voy a cobrar el paro, me dicen que no lo tengo porquen estoy trabajando tres horas."

Un problema important és el de la limitació del temps de baixa laboral transitòria a divuit mesos quan aquest interval no coincideix amb la durada del temps de recuperació que la dona pot necessitar. En situacions com aquesta, hi ha casos en què l'empresa ha intentat trobar una escletxa normativa que permetés seguir donant suport a la treballadora i perjudicant el mínim l'organització: repartir la feina entre els companys, contractar una persona suplent, oferir una jornada reduïda a la dona que es reincorpora o arribar a algun tipus d'acord.

"Quan vaig tenir el càncer, l'empresa no anava gaire bé i vaig firmar una baixa voluntària amb el compromís que tornaria a ser admesa quan tingués l'alta, tal com va passar."

Però és un equilibri molt difícil de trobar tant per part de l'empresa —sobretot si aquesta és molt petita (per exemple, petits negocis) o està passant per una situació difícil (com moltes empreses aquests darrers anys)—, com per part de les dones —especialment d'aquelles amb contractes curts o precaris que molt sovint es veuen obligades a viure la situació amb molta indefensió—.

“Tot i no estar fixa, em van assegurar que em respectarien el lloc de treball fins que em donessin l'alta, però quan la vaig tenir em van dir que m'hauria d'espavilar, que no podien treure la noia que m'havia substituït.”

L'altra situació difícil és quan, a la dona, la Seguretat Social li reconeix la incapacitat. En alguns casos això pot ser reconduït dins l'empresa, segons el tipus de feina que es faci i el tipus d'empresa. Les empreses grans, per exemple, han de tenir un percentatge d'assalariats amb certificat d'invalidesa o minusvalua. Però en molts d'altres casos significa passar a l'atur o rescindir el contracte —perquè no es pot seguir fent la feina que es feia ni l'empresa en pot oferir una altra— i passar a rebre una pensió ínfima.

“L'empresa necessita tenir un percentatge de persones amb discapacitat; per això no em treuen tot i la situació de crisi.”

“Vaig tenir linfedema i l'ICAM em va incapacitar. L'empresa em va dir que m'havien de fer fora. Passo el tribunal cada 6 mesos. Tinc una paga de 400 €, perquè només treballava 30h i puc fer alguna altra feina, però no la que feia.”

El perjudici i la suspicàcia per part de l'empresa o del contractant cap a la persona que ha tingut càncer també existeix. Es creu que no rendirà igual. L'estigma i la discriminació també es fan palesos en l'accés a feines noves. Davant aquesta realitat algunes dones opinen que és millor no dir que has tingut càncer perquè l'empresa pensa que la persona que ha tingut càncer es posarà malalta més sovint. Altres creuen que és millor anar amb la realitat per davant.

Algunes de les dones que ocupen elles mateixes el lloc de contractadores o d'empresàries diuen que per determinades feines és un problema agafar algú que té tractaments pendents, però que no es pot fer un perjudici, sinó que cal veure les dificultats que planteja cada cas.

Pel que fa a la relació amb els companys de feina hi ha experiències diverses. A vegades els companys ajuden però no poden fer sempre la feina de l'altra. Al principi tothom vol ajudar però després es cansen.

4.2.4. Les trajectòries vitals dels membres de la família van en sentits diferents

La família és un altre dels actors fonamentals en l'entorn de la dona que s'ha de reincorporar a la feina després del càncer. Hi ha casos en què la família pressiona perquè la dona es jubili, és a dir, que aprofiti la situació per negociar una jubilació anticipada. Sovint hi influeix si la parella ja s'ha jubilat, si es tenen néts o estan a punt d'arribar, o bé si el marit pateix alguna malaltia que requereix atenció. Davant la pressió familiar, quan la dona es reincorpora a la feina, pot viure-ho amb un cert grau de culpabilització o contradicció.

“Sento que el meu marit em pressiona perquè em jubili; ja fa alguns anys que està jubilat i darrerament quasi ha perdut la vista.”

“Jo hagués volgut seguir treballant, però el meu marit em va demanar que ho deixés. Jo havia de passar moltes nits fora casa i, com que ell insistia, vaig prendre una decisió i em vaig jubilar.”

De vegades, la decisió que pren la dona depèn del grau de necessitat pel qual passa la família. Si ella és qui fa de pal de paller, aquesta situació serà determinant a l'hora de prendre un tipus de decisió o una altra.

“Tinc tres fills i el meu marit té una malaltia mental incapacitant i no aporta ingressos a casa. Em sento responsable de la família i potser faig coses que no hauria de fer per la meua salut, però ho he de fer perquè sinó no podem tirar endavant.”

També al contrari, el fet que la parella tingui una bona situació econòmica, pot pesar en la decisió de la dona de no seguir treballant.



4.3. L'experiència de reinserció a la feina després del càncer: patrons de resposta

Els grups d'exploració varen ser organitzats tenint en compte les condicions laborals de les dones en el moment de debutar el càncer. Es a dir, considerant si es trobaven en situació de contractació estable (funcionàries o laborals indefinides); en treball per compte propi o autònomes; en situació de precarietat laboral (interines, temporals, aturades) o bé a prop de la jubilació.

Pels resultats dels grups podem veure que les condicions laborals marquen efectivament l'experiència de reinserció. A grans trets, es pot confirmar la hipòtesi, d'altra banda força òbvia, que les persones amb contractes estables tenen més possibilitat de conservar la feina i les interines ho tenen pitjor. També el fet que hagi estat difícil captar dones que treballen per compte propi ja ens indica la seva difícil disponibilitat per participar en els grups i el seu tipus de vinculació a la feina malgrat la malaltia. La proximitat als seixanta-cinc anys d'edat predisposa, quan el contracte ho permet, a la prejubilació .

No obstant això i sense negar en absolut que determinades condicions contractuals i empresarials influeixen en situacions difícils i a vegades injustes, els grups ens han permès perfilar, des d'una perspectiva transversal, unes maneres en què les dones es posicionen en relació a la feina, que van més enllà d'aquests condicionants.

Aquestes maneres de viure la reinserció laboral les podríem esquematitzar en cinc patrons de resposta que es repeteixen en tots els grups i que cadascun, al seu torn, pot generar motius de patiment que els són propis.

a) Jubilar-se o desitjar la jubilació

Avançar la jubilació és un fet que es desitja i es dona sovint quan es tracta de dones que passen el càncer en una edat propera als seixanta-cinc anys i que tenen les condicions per aconseguir-la a banda dels casos en què sembla que és un imperatiu de l'ICAM⁶. Però també hi ha persones d'edats molt distants de la seixantena que expressen clarament que el que els agradaria és jubilar-se. No treballar i tenir una pensió. Aquestes dones senten que l'impacte de la malaltia les ha deixat cansades i desmotivades per treballar.

"Sóc autònoma, tinc una petita empresa amb un soci. La veritat és que no vull anar a treballar perquè la feina va malament i jo no tinc forces. Si em jubilessin estaria feliç de la vida... Em dedicaria a una col·lecció que faig, tinc una web sobre el tema i em motiva molt."

⁶Malgrat el nostre estudi no s'havia plantejat estudiar el funcionament de l'ICAM, és obvi que moltes dones esmentaven l'ICAM com l'organisme responsable per poder avançar la jubilació.

“Després del càncer vaig canviar de feina perquè físicament no podia fer el que feia, era cuinera. La feina d’ara no està malament i és de poques hores, però jo penso en poder-me jubilar. Encara que em queden molts anys. El meu marit és molt més gran que jo i ja ho està i a mi m’agradaria viure la vida i estar amb ell, tenir temps per viatjar...”

b) Tirar endavant “com si no hagués passat res”

En l’extrem contrari, hi ha les dones que segueixen treballant al mateix ritme com si no hagués passat res. Tenen molta necessitat d’estar ocupades per no “menjar-se l’olla”, no sentir els efectes del què ha passat. Tot i que, també s’ha dit en els grups, tornar a treballar ajuda a recuperar la normalitat, parlàriem aquí de les situacions en les quals la hiperactivitat és excessiva i no sembla respectar prou les necessitats del procés de recuperació oncològic que s’ha passat.

“Sóc sòcia de l’empresa, per tant, he de seguir al peu del canó i això m’ajuda.”

c) Patir pel compromís “d’haver de tornar ”

Hi ha dones que viuen una lluita interna gran entre les sensacions pròpies —de cansament, malestar físic i / o psicològic— i el sentiment d’obligació o exigència d’haver de tornar a la feina el més aviat possible. Aquest patró de reacció és usual en les que estan en empreses petites, feines en les que hi ha molta relació personal, persones que treballen per compte propi o tenen la responsabilitat econòmica a nivell familiar. El patiment pels altres, per l’economia de l’empresa, el sentit del deure, el què diran... és una autoexigència per al retorn.

“Ja he estat un any de baixa i et sents culpable si no vas a treballar.”

d) Esperar una feina a mida

L’expectativa de trobar la feina adaptada a les pròpies necessitats després de la malaltia —pel que fa al ritme i càrrega de treball, el suport dels companys i dels caps— és una reivindicació raonable, però que en molts casos no es pot complir. Per algunes persones aquestes condicions “a mida” són molt importants i marquen fortament la idea de com hauria de ser el retorn. El fet que la realitat sigui més o menys allunyada del que es voldria genera angoixa i frustració.

“Un cop poses els peus a la feina, ja t’exigeixen igual. Les empreses haurien d’ajustar-se a les possibilitats de cada dona.”

e) Acceptar que cal reorganitzar-se i / o reorientar-se professionalment

Una altra manera d'afrontar la tornada a la feina és admetre que els canvis que ha comportat la malaltia obliguen a modificar el ritme i a reorganitzar la vida i, sobretot, a tenir cura de posar límits.

Aquest posicionament es dona en persones que pensen que la malaltia els ha fet considerar el propi estil de vida i la relació amb la feina. També és el cas de dones que s'han trobat amb un canvi imposat (finalització de contracte, invalidesa,...) que els porta a reorientar allò que significa el treball en la seva vida. També hi ha qui s'adona que no feia la feina que li agradava i la malaltia ajuda a fer un gir en la seva orientació professional.

"M'estic replantejant canviar de feina, ser administrativa no m'agrada i volia començar amb un projecte nou que fins ara el tenia com a hobby."

"M'he hagut d'adaptar al que anava guanyant de la pensió; he hagut de canviar l'estil de vida que portava."

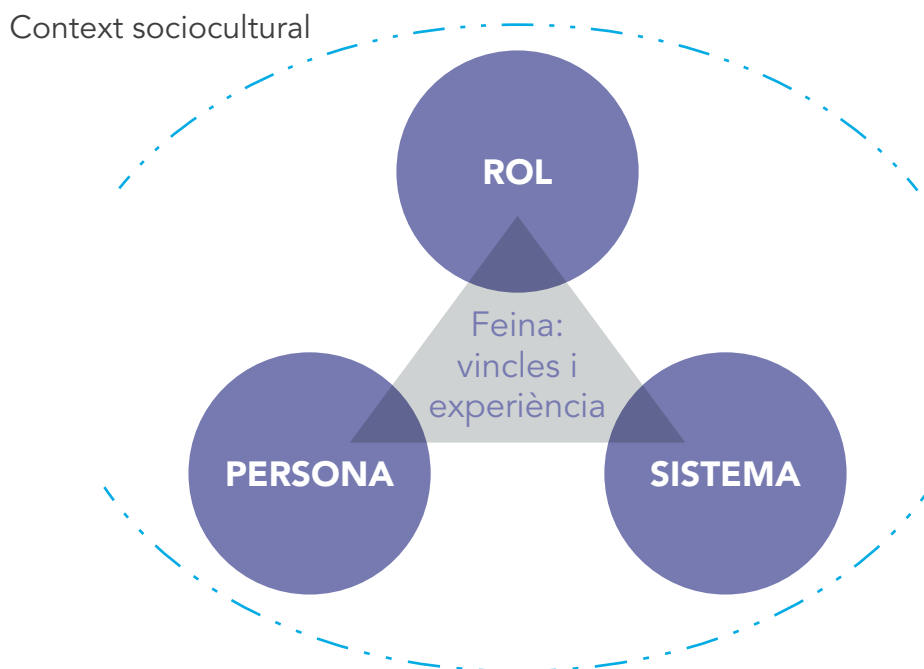


4.4. Factors que condicionen l'afrontament de la realitat laboral: vivència de la malaltia, significat de la feina i percepció del sistema laboral

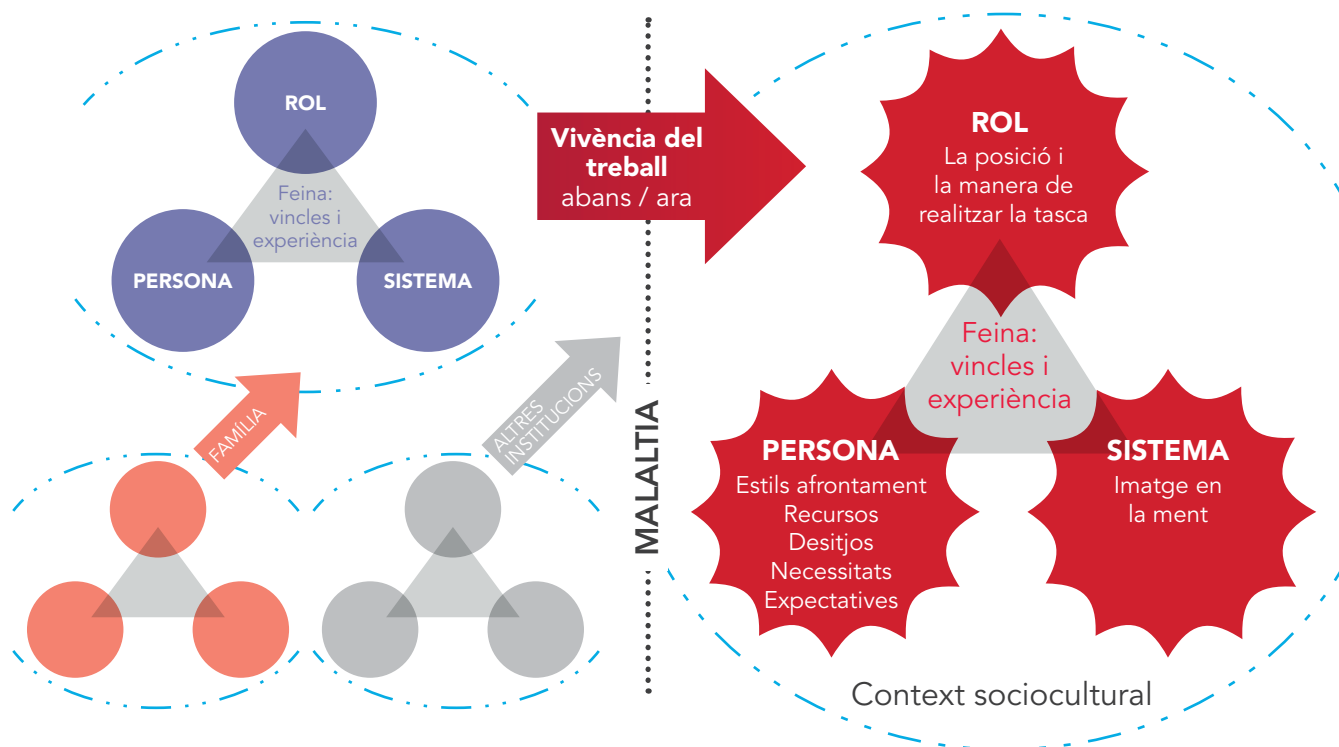
Més enllà dels patrons personals de resposta davant la reintegració que acabem de descriure, l'escolta amb més profunditat en els grups ens ha permès observar que aquests patrons es constitueixen mentalment a l'entorn de tres eixos que configuren la relació de les persones amb el seu món laboral després de la malaltia i que són:

- a) La **persona** i la seva vivència de **la malaltia**, és a dir, la resposta emocional i el significat que la dona dóna a allò què li ha passat,
- b) La vivència de **la feina**, és a dir, el significat que la feina i el **rol laboral** tenia per a la persona ja abans d'emmalaltir, i
- c) La percepció mental del **sistema treball**, és a dir, quina idea es té en la ment del que és i el que ha de fer l'empresa o el sistema on es desenvolupa la feina.

Afrontar la realitat laboral: entre la vivència de la malaltia, el rol a la feina i el sistema en la ment



(figura 1)



(figura 2)

Tal com indica l'esquema (figura 2), l'experiència del càncer modifica l'**equilibri persona / rol / sistema de treball**. El canvi personal que suposa la malaltia canvia la percepció del sistema laboral i la pròpia percepció del rol professional. A continuació expliquem amb més detall aquests eixos:

4.4.1. La persona i la vivència de la malaltia

El càncer de mama té un impacte psicològic fort que requereix temps per ser pensat i assimilat. És una malaltia que, en molts dels casos, comporta un buidat i una mutilació, impactes —tots dos— difícils d'acceptar pel fort trasbals que causen en la vivència de la pròpia imatge i en l'autoestima personal, però sobretot perquè està en joc el desig de viure.

"Ets una altra: mai més estaràs al 100%."

En molts casos, el deteriorament físic és inherent en un procés de càncer i es dona de manera brusca. Les conseqüències físiques i psicològiques han estat àmpliament descrites en diversos estudis i corroborades en els grups d'exploració, per exemple: cansament, pèrdua de la pròpia imatge corporal, seqüeles del buidatge ganglionar o pèrdua de memòria. Un dels aspectes més punyents és l'impacte sobre la sexualitat que impregna el significat i la percepció del jo corporal i de la vàlua personal.

Qualsevol pèrdua comporta tot un seguit d'estats anímics i psíquics força estudiats⁷, que se succeeixen en un procés de dol i recuperació que van des de la commoció, l'ansietat i la ràbia a l'aflicció, passant per diferents tipus de situacions defensives, com ara l'enyorança o la negació, fins que és possible arribar a una situació de reparació o reorganització en què s'assoleix un nou equilibri personal i es recupera l'autoestima. Val a dir, però, que aquest procés no és necessàriament lineal, ni tothom el viu de la mateixa manera, ni amb la mateixa intensitat en cadascuna de les diferents etapes. En el cas del càncer de mama, hi ha realitats que fan més complexa la superació emocional perquè suposen anades i vingudes en el procés. Així doncs, l'amenaça es manté latent davant els controls periòdics, hi ha seqüeles que perduren, hi ha el tractament hormonal, processos llargs i complexos de recuperació —incloent-hi, en alguns casos, la reconstrucció del pit— i en el temor reiterat o fins i tot la vivència d'una "recaiguda" o d'una nova manifestació de la malaltia.

Indagant el que suposa, podríem esquematitzar quatre tipus de vivències de la malaltia:

a) "La malaltia m'ha deixat desvalguda": Desprotecció i dependència

Aquí predomina la sensació de sentir-se desvalguda i l'ansietat davant la incertesa. La sortida per atenuar el patiment s'orienta a la cerca de protecció, de proximitat i d'ajuda i, tot i que aquesta recerca pot ser activa, de vegades es donen mostres de conformitat davant d'allò que s'ofereix i de poca lluita per assolir alternatives més desitjades.

b) "La malaltia m'ha trencat la vida": Invasió i atac

Quan la malaltia és viscuda de manera radicalment disruptiva, com un trencament obligat de les activitats que es duïen i s'experimenta un alt grau de frustració, les actituds per protegir-se d'aquesta vivència solen anar orientades a expressar contrarietat i sensació d'injustícia o de crítica cap enfora. Aquest estil d'afrontament pot suposar el quedar-se atrapada en una lluita sense fi de greuges on no hi haurà mai prou respostes que ajudin a la difícil comprensió de la inevitabilitat del dolor i la frustració.

c) "La malaltia m'ofereix oportunitats": Acomodació i idealització

Altres vegades, l'actitud d'afrontament predominant és d'acomodació, de pacte, de busca d'explicacions balsàmiques o gratificants que fan més digerible el dolor de la pèrdua i que ajuden a preservar l'amor propi. Generalment és un afrontament expressat amb una actitud vitalista.

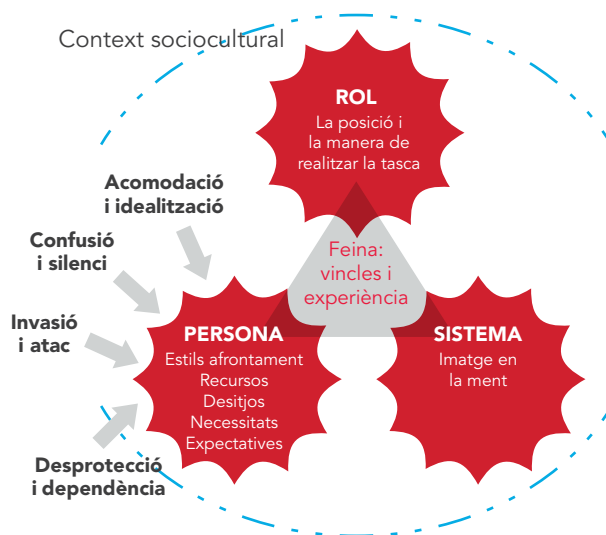
Aquest tipus de resposta sol anar acompanyada d'una certa idealització de l'experiència viscuda, del que ha aportat, del que aporta i del que podrà aportar. Hi ha una certa idea que tot és possible i que tothom s'ha portat molt bé, una estratègia espontània que ajuda a trobar coratge, però que difícilment es pot mantenir de manera indefinida.

⁷(per exemple per Bowlby, Parkes i Weiss, Rando, Kübler Ross o Lindemann)

d) "Estic realment malalta?": Confusió i silenci

De vegades el que s'experimenta és confusió. El càncer de mama queda confós i amagat, i no és viscut com a tan greu; és una cosa més. Encara que tingui una categoria molt diferent d'altres trastorns, és viscut com un de més. És també una estratègia espontània per cercar protecció, una manera d'aconseguir un temps i un espai de silenci i de privacitat, un temps i un espai que permetin fer una elaboració interna gradual de la situació viscuda.

És important recordar que aquests tipus de vivències es presenten, en proporcions i en moments diferents, en cada dona. En algunes, en predomina molt més una que les altres i en alguns casos pot quedar fixada en una d'elles. En aquest treball, ens interessa descriure-les pel seu paper en la manera com és viscuda l'elaboració de la reintegració al treball i perquè són determinants per entendre el tipus de patiment que l'acompanyarà.



4.4.2. El significat de la feina

El significat del treball es pot definir com el conjunt de creences, valors i actituds que la persona té cap al treball⁸. Es tracta d'una actitud flexible, dinàmica, que pot canviar i modificar, en funció de les experiències personals i els canvis contextuais.

El significat del treball es podria considerar un constructe que té a veure amb: la centralitat o grau d'importància que la feina té com a rol a desenvolupar en la vida de la persona, que pot ser absoluta o relativa; les valoracions normatives que fan considerar el treball més com una obligació / deure o com un dret; els resultats que s'esperen de la feina o raons per les quals es treballa, com ara, els ingressos, l'estatus, l'aportació a la societat o la necessitat d'estar ocupat; i la importància que es dóna a les expectatives que es volen aconseguir amb la feina: autonomia, ascens social, sou, estabilitat, tenir una activitat interessant.

Seguint aquest esquema, en els grups hem observat diferents tipus de significats entre les dones que podríem esquematitzar de la manera següent:

⁸Agafant com a marc teòric les investigacions del Grup Mow (Meaning of Working International Research Team, 1987), vegeu també l'annex metodològic

a) El treball com un "sacrifici" o obligació ineludible

Inclouria aquell grup de dones per a les quals la feina té una centralitat baixa en la vida. Si poguessin, no treballarien. Ho han de fer per obligació i ho fan amb un càlcul de resultats i expectatives centrades en l'obtenció d'ingressos, a vegades lligat al rol de "pal de paller" familiar o al propi manteniment o simplement al sentit d'obligació i deure.

b) El treball com un dret: patró litigant

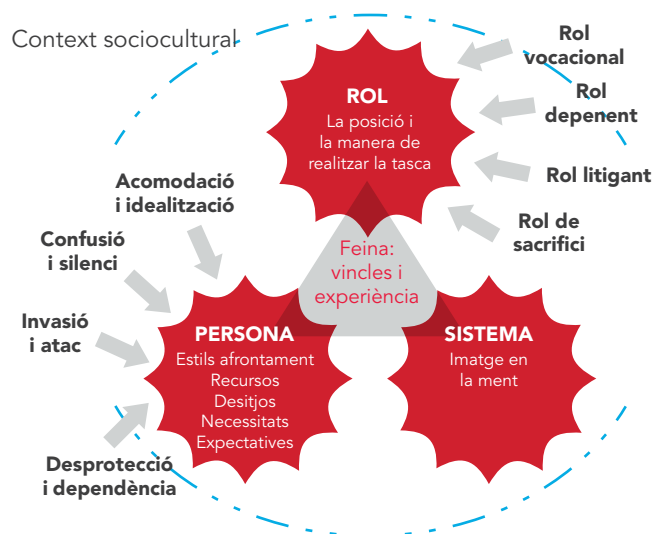
Són dones per a les quals la centralitat del treball és baixa en termes que aquest té essencialment el significat de ser un dret del qual s'espera una recompensa justa. Es dóna molta importància als drets i compensacions que ha de donar el treball i fàcilment es pren una actitud litigant respecte a l'empresa o ens contractant i respecte a les entitats que haurien de proveir aquests drets, com ara els serveis socials, la seguretat social, etc.

c) El treball com a protecció: patró de dependència

Dones per les quals la feina té una centralitat alta, però més com a mitjà de socialització i suport que no pas per la identificació amb la tasca. Per aquestes dones la feina és molt necessària i gaudeixen del fet d'anar a treballar perquè l'entorn laboral els aporta seguretat i protecció.

d) El treball com a identificació personal: patró professional o vocacional

Per aquest grup de dones la feina té una centralitat alta des d'un punt de vista de desenvolupament personal i de rol social. Tenen vocació per la feina que fan i la feina els dóna identitat com a persones. S'associa sovint a un nivell alt d'autoexigència



4.4.3. Percepció del sistema laboral

Finalment el tercer element que està en joc en la manera d'afrontar el retorn a la feina té a veure amb la imatge del sistema laboral que l'acull, que tota persona treballadora té sempre en la ment. Tothom té una imatge mental implícita, més o menys conscient, d'allò que el sistema laboral ens pot i ens ha d'oferir. Aquesta imatge serà clau en la manera com afrontarem la reincorporació. De la manera com ens era descrit, els hem classificat en tres tipus:

a) Una condemna o esclavatge ineludible

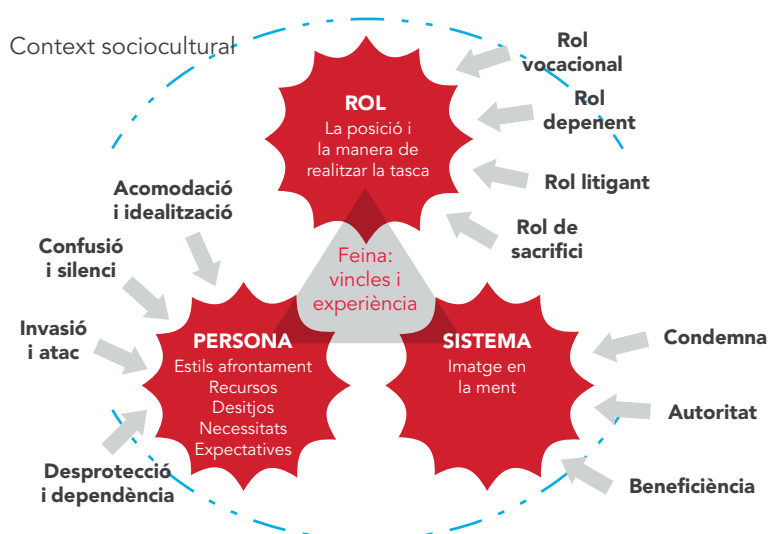
El sistema laboral com una obligació que no es pot evitar. Generalment viscut com una imposició externa, però és interessant observar que de vegades es incorporat com una imposició interna. S'ha de "pagar la culpa" d'haver estat tant temps de baixa.

b) Un sistema autoritari i rígid que no admet flexibilitat

Un sistema que mai permetrà cap flexibilització per ajustar-se a la meva necessitat o a les meves possibilitats. És fàcil entendre'l com un sistema "contra" el qual rebel·lar-se.

c) La beneficència o el sistema com un orde caritatiu que té recursos il·limitats

Seria un sistema invers a l'anterior. El sistema sempre s'hauria d'adaptar a les meves necessitats, independentment de les característiques de la tasca i la naturalesa productiva que li dóna sentit. Generalment porta implícita la creença inconscient que el sistema té recursos il·limitats.





4.4.4. Hi ha una manera sana d'“emmalaltir”, de “curar-se” i de reintegrar-se

Tal com ja avançàvem abans, el nostre interès en estudiar aquests tres eixos —la persona i la vivència de la malaltia, el significat de la feina i la imatge mental del sistema de treball— és perquè ens permet comprendre millor el patiment associat a la reintegració a la feina. Esperem que permeti també a les associacions comprendre millor allò que suposa la reintegració laboral per ajudar les dones que atenen i ser més efectives en les tasques de lobby sobre l'entorn econòmic i social que els són pròpies.

El conflicte que tota persona experimenta entre les diferents maneres de viure la malaltia, de significar la feina i de sentir la imatge implícita, i sovint poc conscient, del sistema de treball determina l'inevitable patiment que el canvi que suposa el càncer origina, però sobretot la manera com la supervivent pot reorganitzar-se de manera realista per continuar vivint i, si es pot, treballant.

Hi ha doncs una manera “sana” i realista d'avançar en el procés d'emmalaltir i de curació. Això no significa “no experimentar” el patiment inevitablement associat a les vivències de la malaltia, la feina o el sistema de treball, sinó en la capacitat d'un diàleg interior, d'un anar i tornar des de les diverses posicions que finalment permetin un ajust realista a la nova realitat després del tractament que afortunadament i gràcies als grans avenços en les taxes de curació, continua per a un nombre creixent de dones vinculat a la vida i a l'activitat productiva, quan l'edat i l'entorn ho permeten.

Evidentment, es pot ajudar i facilitar aquest procés, es pot i s'ha d'actuar sobre l'entorn, però sempre des de l'acceptació de tota aquesta complexitat i no des de la simplificació de pensar que actuacions puntuals sobre l'entorn, per si soles, milloraran per definició el procés d'adaptació.

5. Propostes per millorar la integració i reinserció a la feina

5.1. La importància d'entendre la vivència de la reintegració laboral

Tal com hem descrit, l'experiència del retorn a l'àmbit laboral és determinada per l'estil d'afrontament davant la malaltia, pel sentit que la feina té per a cada dona i pel sistema productiu on ella se sentia inserida. Aquestes vivències interactuen també amb l'entorn: la seva família, la realitat del món laboral i el rol de les institucions socials i sanitàries (que inclouen les associacions membres de la FECEC) en la seva comunitat.

La combinació d'aquests factors dibuixarà un escenari o un altre de reincorporació laboral. Com ja hem vist, una mateixa mesura de l'entorn, per exemple la concessió de la jubilació anticipada o de l'alta laboral, pot ser experimentada de maneres molt diferents depenent precisament de com la dona ha enfrontat la malaltia i del sentit que la feina té per ella.

És important recordar-ho perquè una reforma administrativa pot estimular adaptacions positives en uns casos i justament impedir-la en d'altres. Pensem que les associacions han de tenir molt clara la complexitat d'aquestes interaccions quan emprenen activitats d'ajuda a les persones supervivents.

5.2. El paper de les associacions

Malgrat tot això, és obvi que hi ha més de 25.000 dones a Catalunya que han passat o estan passant pel tràngol de reincorporar-se a la feina després del càncer de mama i que cada any se n'incorporen més. És, per tant, convenient que les associacions pensem què estem fent i si allò que fem és adequat.

Del treball dels grups, es dedueix que el paper de les associacions és o pot ser clau en tres sentits:

- Ajudar les dones a reconèixer i elaborar tant el que la malaltia els ha representat, quin és el sentit de la feina en la seva vida i quin paper hi té la seva comprensió del sistema laboral.
- Orientar sobre els recursos en l'àmbit laboral i en l'àmbit social per donar suport a la reintegració laboral.
- Identificar situacions millorables en els entorns (familiar, laboral i social) i organitzar-se per intervenir de manera efectiva en la millora d'aquest entorn.

5.3. Es pot millorar la nostra actuació i es pot millorar l'entorn?

La crisi econòmica, l'augment de l'atur i el deteriorament de l'entorn laboral en els darrers anys posa les coses més difícils, també, a les dones que han superat un càncer de mama. També és cert que la literatura científica ens diu que, en general, les treballadores menys qualificades tenen més probabilitat de fer un retorn al treball més estressant, més difícil i amb més riscos (inclòs el risc d'atur i de pobresa) que les treballadores més qualificades. No obstant això, l'exploració dels diferents grups permet veure que els estils de reintegració laboral descrits es donen en totes les categories sociolaborals.

L'entorn laboral —però també l'entorn familiar, social i institucional— pot facilitar la tasca de reintegració a la feina, però cal insistir que la utilitat de les millores variarà per a cadascuna de les dones segons el significat que per a ella té la malaltia i la feina.

Malgrat això, és obvi que les opinions de les dones i les referències europees permeten parlar de millores a fer, en forma d'intervencions i canvis que poden ser promoguts i accelerats amb la intervenció de la federació i les associacions. Les classifiquem en:

► ACTUACIONS SOBRE LES EMPRESSES

Ja hem vist que en el nostre medi les empreses tenen pocs recursos per ajudar les dones que pateixen càncer a continuar treballant-hi després de la malaltia. Hi ha raons vinculades a la lògica econòmica, especialment punyent en moments de crisi, i d'altres més relacionades amb els prejudicis i el poc coneixement del que significa el càncer de mama, del seu tractament, de les conseqüències per a la vida de la supervivent i de les pròpies oportunitats, per limitades que siguin, que dona la legislació actual. És habitual que els i les companyes i els o les responsables jeràrquiques no prenguin en consideració allò pel que la dona està passant o, ben al contrari, es preocupin massa i acabin isolant-la.

La realització d'un programa específic dirigit a les petites, mitjanes i microempreses, que eren les que ocupaven la gran majoria de dones en els nostres grups, i que són la majoria al país —i, per tant, on treballen el major nombre de dones que pateixen la malaltia—, permetria que les empreses trobessin més solucions pràctiques als problemes de reintegració laboral tenint present tant les moltes capacitats i recursos individuals que les supervivents tenen com les condicions reals de treball del sector en què s'està operant. No estem advocant per una disposició poc realista que impliqui que les empreses posin en risc la seva supervivència per facilitar la reintegració, sinó a ajudar-les a veure com poden, si es pot, anticipar i ajustar-se a la realitat d'una treballadora supervivent de càncer de mama que es vol reintegrar.

En la pràctica hem vist que les úniques fonts d'informació que té l'empresa és la de la

gestoria administrativa que els porta els comptes, la qual habitualment té, al seu torn, pocs coneixements sobre què significa la recuperació del càncer de mama.

L'Associació Danesa Contra el Càncer publica i utilitza un interessant manual "*Quan una treballadora té càncer de mama*"⁹ dirigida a guiar les empreses que volen ajudar les seves treballadores mentre el pateixen i quan es volen reintegrar després d'un càncer de mama, sense oblidar la tasca que els és pròpia, sigui quin sigui el sector de l'economia en què treballen.

ACCIÓ 1	La preparació o adaptació d'una eina d'aquest tipus i una campanya de difusió en el món empresarial de cada territori seria una contribució de la FECEC i les seves associacions per a la reintegració laboral. Aquesta actuació va en la línia de les recomanacions europees ¹⁰ .
----------------	--

► ACTUACIONS SOBRE LA LEGISLACIÓ SOCIOLABORAL I ORGANISMES ADMINISTRATIUS

Els algorismes i els criteris usats implícitament en la concessió d'invalideses (per qualsevol motiu, però també per càncer de mama) són viscuts per les dones com a arbitraris i de gran variabilitat.

Malgrat que aquesta variabilitat sovint permet ajustar situacions individuals, l'arbitrarietat fa difícil la comprensió i acceptació de les decisions.

ACCIÓ 2	Treballar amb els òrgans legislatius i amb l'ICAM per fer més públics i explícits els algorismes utilitzats en la valoració de la situació de la supervivent per la concessió d'invalideses i la manera com les decisions són comunicades. Caldria que en aquest treball hi participessin les associacions en representació de les persones afectades.
----------------	---

ACCIÓ 3	Treballar i influir en els serveis d'ocupació (SOC¹¹) perquè actuïn en la facilitació d'ocupació i d'adaptació de tasques entre les persones que han patit càncer. Una acció específica podria ser un procés de formació amb els funcionaris del SOC sobre les característiques del càncer de mama i del procés de reintegració laboral descrits en aquest estudi.
----------------	--

⁹Olgod Jutta. When an Employee Develops Cancer (The Danish Cancer Society, 2002)

¹⁰European Parliament. Policy Department. Economic and Scientific Policy. Cancer and in general long-term illnesses at workplaces (IP/A/EMPL/FWC/2006-05/SC3)

¹¹SOC: Servei d'ocupació de Catalunya. És un organisme autònom de la Generalitat de Catalunya que té com a funcions: Oferir i donar servei a totes les persones que busquen feina independentment que la seva situació laboral sigui en actiu o en atur, oferir un marc d'igualtat d'oportunitats laborals per a tothom, fomentar l'esperit emprenedor i donar suport a la petita i mitjana empresa,... (extret de la web institucional www.oficinadetreball.gencat.cat)

► ACTUACIONS SOBRE ENTITATS FINANCERES

Aquesta actuació ja va ser detectada en l'estudi anterior i la FECEC ha fet ja els primers passos en aquest sentit. Com en tots els càncers, les entitats financeres i d'assegurances discriminen força les supervivents de càncer de mama. Això afecta sobretot en el moment de concedir crèdit a les persones autònomes que en depenen per garantir la viabilitat dels seus negocis. En molts casos aquestes decisions es prenen basades en prejudicis, que s'haurien de superar, o com a mínim en suposicions ja no certes sobre la supervivència a la malaltia. En la majoria d'operacions econòmiques a curt termini, la supervivència esperada de la supervivent de càncer és molt superior als períodes d'amortització de l'operació de crèdit, s'acosta molt a la de la població que no ha patit la malaltia i és superior a la de la població que pateix altres trastorns que no són objecte d'una discriminació tant general. La llei francesa de "l'oblit", vista recentment a l'Assemblea Nacional francesa¹² intenta garantir que l'antecedent d'haver sobreviscut un càncer no discrimini injustament. Novament no es tracta de posar en risc la viabilitat de les entitats financeres o d'assegurança, sinò que aquestes recullin la informació actualitzada sobre la supervivència de la malaltia.

ACCIÓ 4	Continuar les actuacions per reduir la discriminació contra les supervivents de càncer de mama en les entitats bancàries i d'assegurances.
----------------	---

ACCIÓ 5	Reflexionar i, si fos el cas, actuar sobre la idoneïtat d'impulsar una "llei de l'oblit" catalana.
----------------	---

► ACCIONS SOBRE LES PRÒPIES ASSOCIACIONS: REFLEXIÓ I AJUST DE LES ACTIVITATS TIPUS GAM

Les dones que han participat en l'estudi expressen generalment gratitud pel suport que han trobat en les associacions, tant a nivell individual com mitjançant la participació en grups d'ajuda mútua o iniciatives similars. No obstant això, també s'ha observat el risc que els grups i les associacions siguin utilitzats conscientment o inconscientment per evitar l'estrès inevitable que suposa el retorn a la feina amb plena acceptació de les pèrdues que la malaltia hagi pogut ocasionar. En el fons es tractaria que els grups que les associacions organitzen tinguessin present el contingut i les conclusions que s'expliquen en aquest estudi.

ACCIÓ 6	Revisar regularment les activitats grupals i individuals de suport a les dones supervivents per assegurar que faciliten l'acceptació realista d'allò que es pot fer per reintegrar-se a la feina després del càncer i no faciliten inconscientment actituds defensives. Això pot assolir-se mitjançant avaluacions i observacions externes que permetin aprofundir sobre la tasca dels grups d'ajuda mútua i punts de vista diferents sobre allò que s'està aconseguint.
----------------	---

¹²Un "droit à l'oubli" pour les anciens malades du cancer. Le Monde 25.03.2015
http://www.lemonde.fr/societe/article/2015/03/25/un-droit-a-l-oubli-pour-les-anciens-malades-du-cancer_4600825_3224.html#

► ACTUACIONS GENERALS SOBRE L'ESTIGMA

També hem vist que l'estigma general continua essent un problema per a la recerca d'una nova feina. Moltes dones prefereixen amagar l'antecedent pel convenciment que això les fa perdre possibilitats davant d'altres persones de la mateixa edat i preparació que no han patit la malaltia (però que en poden haver patit d'altres sense tant d'estigma, per exemple: diabetis o cardiopaties).

ACCIÓ 7

Continuar el treball general de la FECEC en la reducció de l'estigma social del càncer.



Annexos

A. Annex metodològic detallat

A.1. Estimació de la prevalença del càncer de mama a Catalunya¹³

INDICADORS

Els indicadors utilitzats per estimar la prevalença de càncer de mama a Catalunya a 31/12/2014 són:

- Nombre de casos prevalents: totes les dones que han estat diagnosticades de càncer abans del 01/07/2014 i que es mantenen vives a 31/12/2014.
- Taxa de prevalença: la raó entre el nombre de casos prevalents i la població en un territori a 31/12/2014.

En el cas d'aquest estudi no s'inclouen les dones diagnosticades entre el 01/07/2014 i el 31/12/2014, ja que hem considerat que la majoria d'aquestes dones que feia menys de 6 mesos que havien rebut el diagnòstic de càncer encara no s'haurien trobat amb el moment de reincorporar-se al mercat laboral per trobar-se en fases actives del tractament clínic.

FONTS D'INFORMACIÓ

S'han fet servir diverses fonts d'informació:

- El Registre de Càncer de Tarragona (RCT): que subministra la incidència dels casos de càncer de mama invasius diagnosticats a la demarcació provincial de Tarragona entre 1985 i 2009 amb un seguiment de l'estat vital fins al 31/12/2010.
- L'Institut Nacional de Estadística (INE): que subministra les dades de les defuncions per càncer de mama ocorregudes a les províncies de Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona entre 2004 i 2013.
- El Registre de Mortalitat de Catalunya: que subministra les dades de defuncions per la resta de causes i permet elaborar les taules de vida.
- L'Idescat: que subministra les dades poblacionals de les províncies de Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona, així com les de les seves comarques i la dels municipis de Roses i de Vilassar de Dalt.

¹³La metodologia que descrivim aquí es basa en la informació subministrada pel propi RCT.

o Per calcular els casos prevalents en un territori a 31/12/2014, necessitem multiplicar la taxa de prevalença d'aquest territori per la seva població a 31/12/2014. Aquesta població s'ha obtingut de les projeccions a data 01/01/2015 en l'escenari mitjà¹⁴, excepte en els municipis de Roses i Vilassar de Dalt on s'han fet servir els padrons a data 01/01/2014.

o Per fer les estimacions dels casos prevalents diagnosticats entre 2010 i 2014 i vius a 31/12/2014 necessitem conèixer les poblacions de 2010 a 2014. Pels anys 2010 i 2011 s'han fet servir estimacions intercensals a 1 de juliol, pels anys 2012 i 2013 estimacions postcensals a 1 de juliol, i per l'any 2014 com que no existeix una estimació per l'1 de juliol, s'ha utilitzat la mitjana de les projeccions en l'escenari mitjà a dates 01/01/2014 i 01/01/2015.

El mètode per estimar la prevalença de càncer de mama a Catalunya a 31/12/2014 té les següents etapes:

1. Estimació de la taxa de prevalença de la província de Tarragona a 31/12/2014.
2. Estimació de la taxa de prevalença de les altres províncies catalanes a partir de la taxa de prevalença de Tarragona.
3. Aplicació de la taxa de prevalença de cada província a la població dels seus territoris a 31/12/2014.

1. ESTIMACIÓ DE LA TAXA DE PREVALENÇA A LA PROVÍNCIA DE TARRAGONA A 31/12/2014.

Donat que al registre de Tarragona tenim dades d'incidència de casos entre els anys 1985 i 2009, podem dividir els casos prevalents de la demarcació provincial de Tarragona en 3 grups:

- Grup A: Casos prevalents diagnosticats abans de 1985 i vius a 31/12/14.
- Grup B: Casos prevalents diagnosticats entre 1985 i 2009 i vius a 31/12/14.
- Grup C: Casos prevalents diagnosticats entre 2010 i 2014 i vius a 31/12/14.

La suma dels grups B i C correspondria als casos prevalents observats (és a dir, la part de la prevalença que es pot calcular directament des de les dades del RCT); en aquest cas, els casos prevalents diagnosticats des de 1985.

El grup A correspondria als casos prevalents no observats (és a dir, la part de la prevalença corresponent a les persones diagnosticades de càncer abans que el registre fos operatiu); en aquest cas, els casos prevalents diagnosticats abans de 1985.

¹⁴L'IDESCAT ofereix tres escenaris d'evolució de les poblacions. Hem escollit el mitjà per considerar-lo el més realista malgrat la incertesa que sempre acompanya les estimacions demogràfiques.

Estimació dels casos prevalents diagnosticats entre 1985 i 2009 i vius a 31/12/14 (grup B).

A partir de les dades del RCT se seleccionen els casos de càncer de mama invasius diagnosticats entre 1985 i 2009 que estaven vius a 31/12/2010, i per cadascun d'aquest pacients es calcula la probabilitat de continuar viu a data 31/12/2014.

Pels pacients amb l'estat vital: viu a data 31/12/2010 es disposa de:

- L'edat en el moment del diagnòstic.
- L'edat a 31/12/2010.
- Temps de seguiment fins a 31/12/2010.

La probabilitat de continuar viu a data 31/12/2014 ve donada per:

$$\begin{aligned}
 & p(\text{Viu } 31.12.14 \mid \text{Viu } 31.12.10) \\
 & = p(\text{No morir cancer entre 2011 i 2014}) \\
 & * p(\text{No morir altres causes entre 2011 i 2014})
 \end{aligned}$$

$$\begin{aligned}
 & p(\text{No morir cancer entre 2011 i 2014}) \\
 & = \text{Sup. Relativa} (\text{Temps de seg}+4 \mid \text{Temps de seg})
 \end{aligned}$$

$$\begin{aligned}
 & p(\text{No morir altres causes entre 2011 2014}) \\
 & = \text{Supervivència esperada} (4 \mid \text{Edat a 31.12.2010})
 \end{aligned}$$

La probabilitat de continuar viu a 31/12/2014 (condicionada a estar viu el 31/12/10) és igual a la probabilitat de no morir per càncer de mama entre l'01/01/2011 i el 31/12/2014 ni morir per altres causes entre les mateixes dates.

A la vegada, tenim que la probabilitat de no morir per càncer de mama entre l'01/01/2011 i el 31/12/2014 és igual a la supervivència relativa durant el temps de seguiment (que serà el temps de seguiment que tenim fins al 31/12/2010 + el temps de seguiment dels 4 anys posteriors i que depèn del temps de seguiment fins al 31/12/2010)

I també tenim que la probabilitat de no morir per altres causes que no siguin el càncer de mama entre l'01/01/2011 i el 31/12/2014 és igual a la supervivència esperada per altres causes que no siguin el càncer de mama entre l'01/01/2011 i 31/12/2014, que dependrà de l'edat de la dona a 31/12/2010 i els anys successius.

Per tant, calcularem la probabilitat de continuar viu a 31/12/2014 a partir del càlcul de la supervivència relativa i la supervivència esperada entre l'01/01/2011 i el 31/12/2014, condicionat a estar viu el 31/12/2010, i el temps de seguiment fins llavors.

Càlcul de la supervivència relativa:

Coneixem les dones que estan vives a 31/12/2010 i el temps de seguiment que cadascuna ha aportat fins aquest moment. A partir d'aquí calcularem el temps de seguiment que aportaran aquestes dones durant els pròxims 4 anys (01/01/2011 a 31/12/2014), per calcular després la supervivència relativa (i per tant la probabilitat de no morir de càncer entre l'01/01/2011 i el 31/12/2014).

1. Càlcul de la supervivència relativa per període pels grups d'edat utilitzats al projecte EUROCARE (15-34, 35-54, 55-64, 65-74, 75+).

El projecte EUROCARE és un projecte europeu que estudia la supervivència del càncer. Aprofitem les taules que han calculat en aquest projecte per conèixer la supervivència relativa per cadascun dels grups d'edat.

Temps (anys)	15-34	35-54	55-64	65-74	75+
1	99,6	98,5	96,7	94,5	91,1
2	93,1	96,1	94,5	90,3	86,3
3	87,8	92,4	90,3	87,0	80,3
4	82,7	89,1	86,5	83,6	72,9
5	80,0	86,3	83,4	80,7	67,5
6	76,0	83,1	79,8	77,3	62,5
7	74,1	81,4	77,8	75,0	60,6
8	72,9	79,6	75,7	72,8	58,1
9	72,2	78,0	74,4	71,4	55,9
10	71,6	76,8	72,4	69,8	54,6
11	66,0	75,2	70,0	68,1	
12	65,3	74,4	68,4	67,1	
13	64,5	73,1	67,3	64,6	
14	64,5	72,3	66,0	62,6	
15	61,2	71,4	64,9	60,0	
16	61,3	70,5	63,1		
17	61,4	69,9	61,5		
18	61,5	69,4	58,8		
19	61,6	69,9	59,0		
20	59,7	68,1	56,5		

Exemple d'interpretació de la taula: una dona d'entre 35-54 anys té un 98,5% de probabilitats de sobreviure al primer any, un 96,1% de sobreviure al segon any, un 92,4% de sobreviure al tercer...

2. Per cada grup d'edat, s'ha estimat un model de supervivència relativa mitjançant un model de curació amb la distribució Weibull:

Aquest model de curació estima, a partir de la supervivència relativa de cada grup d'edat de la taula anterior, una sèrie de paràmetres (c , λ i k) per cada un dels models de curació de cada grup d'edat. Els models ens permetran conèixer la supervivència relativa en funció del temps de seguiment i grup d'edat.

$$SR(t) = c + (1 - c) \cdot \text{Weibull}(t; \lambda, k)$$

$$SR(t) = c + (1 - c) \cdot \exp\left(-\left(\frac{t}{\lambda}\right)^k\right)$$

	c	λ	k
15-34	0,590	7,30	1,21
35-54	0,672	8,29	1,27
55-64	0,424	15,09	1,00
65-74	0,280	20,48	0,83
75+	0,490	5,02	1,20

3. A partir del model de supervivència estimat, s'ha calculat la probabilitat de no morir per càncer de mama quatre anys després del 31/12/2010 en funció del temps de seguiment:

$$SR(t + 4 | t) = \frac{SR(t + 4)}{SR(t)}$$

Càlcul de la supervivència esperada:

Per calcular la probabilitat de no morir d'altres causes que no siguin el càncer de mama entre l'01/01/2011 i el 31/12/2014, calcularem la supervivència esperada després d'aquests 4 anys, partint de l'edat que es tenia a 31/12/2010.

A partir de les taules de vida de la província de Tarragona de l'any 2010, s'ha calculat la probabilitat de morir en un any a l'edat x .

$$\lambda_x$$

La supervivència esperada a quatre anys ve donada per:

$$\begin{aligned} & \text{Sup Esperada (4 | edat prevalença)} \\ & = (1 - \lambda_{ed\ pr})(1 - \lambda_{ed\ pr+1})(1 - \lambda_{ed\ pr+2})(1 - \lambda_{ed\ pr+3}) \end{aligned}$$

Es tracta de multiplicar la probabilitat de no morir en un any determinat i una edat determinada tantes vegades com anys de seguiment a tenir en compte, en aquest cas 4 (del 2011-2014), corregint en cada cas l'edat un any.

Una vegada tenim per a cada individu del grup B la seva edat de prevalença (a 31/12/2014) i la seva probabilitat d'estar viu a 31/12/2014, s'ha agregat el nombre de casos resultants per cada edat de prevalença.

Estimació dels casos prevalents diagnosticats entre 2010 i 2014 i vius a 31/12/14 (grup C).

Per aquesta estimació, en cada grup d'edat i en cada any compresos entre 2010 i 2014, s'ha multiplicat la població per l'estimació de la incidència i l'estimació de la probabilitat d'estar viu a 31/12/2014.

$$\text{Població(edat,any)} \cdot \text{Incidència(edat,any)} \cdot p(\text{Viu 31.12.14 | edat,any})$$

Pel càlcul de la incidència en funció de l'edat i l'any s'han seguit els següents passos:

1. Calcular un model de la taxa d'incidència en funció de l'edat $I(\text{edat})$ pel període 2005-2009.

Podem calcular les incidències en funció de l'edat a partir de les dades del registre durant aquest període, de manera que podrem estimar els valors α , β i k .

$$I(\text{edat}) = (\alpha \cdot (\text{edat} - 25))^k (1 - (\beta \cdot (\text{edat} - 25)))$$

Si $\text{edat} < 25$ $I(\text{edat}) = I(25)$

Si $\text{edat} > 75$ $I(\text{edat}) = I(75)$

Els valors estimats són:

alfa= 0.001378791

beta= 0.01663009

k= 1.719594

2. Calcular el percentatge anual de canvi (PAC) de les taxes d'incidència pel període 2000-2009.

A partir dels valors anteriors calcularem el PAC entre 2000-2009 amb les següents fórmules:

$$\text{Ln}(\lambda_{ij}) = \mu + \alpha \cdot \text{any}_i + \beta_j \cdot \text{edat}_j + \varepsilon_{ij}$$

$$\text{PAC} = \left(\frac{\lambda_{i+1,j}}{\lambda_{i,j}} - 1 \right) \cdot 100 = (\exp(\alpha) - 1) \cdot 100$$

El PAC es -1.5 (Durant el període 2000-2009, les taxes d'incidència de Tarragona han disminuït 1,5%).

3. Calcular la incidència entre 2010 i 2014 en funció de l'edat i l'any $I(\text{edat}, \text{any})$, a partir de la següent expressió:

A partir de l'anterior podrem calcular les incidències en funció de l'edat per data 31/12/2014, ja que sabem el PAC i la incidència l'any 2007.

$$I(\text{edat}, \text{any}) = I(\text{edat}, 2007) \cdot \left(\frac{100 + \text{PAC}}{100} \right)^{(\text{any} - 2007)}$$

On:

$$I(\text{edat}, 2007) = (0.00138 \cdot (\text{edat} - 25))^{1.72} (1 - (0.017 \cdot (\text{edat} - 25)))$$

La probabilitat d'estar viu a 31/12/2014 s'ha estimat com:

$$\begin{aligned} p(\text{Viu } 31.12.14 \mid \text{edat}, \text{any}) \\ = \text{Sup. Relativa } (2014 - \text{any} + 0.5 \text{ edat}) \\ * \text{Sup. Esperada } (2014 - \text{any} + 0.5 \text{ edat}) \end{aligned}$$

On supervivència relativa i supervivència esperada es calculen de la mateixa manera que en el grup de pacients anterior

$$\begin{aligned} \text{Sup Esperada } (2014 - \text{any} + 0.5 \mid \text{edat}) \\ = (1 - \lambda_{\text{edat}})(1 - \lambda_{\text{edat}+1}) \dots \sqrt{(1 - \lambda_{\text{edat} + (2014 - \text{any})})} \end{aligned}$$

Per l'estimació del nombre de casos incidents vius a 31/12/2014 en funció de l'edat i any de diagnòstic, s'ha calculat l'edat a 31/12/2014.

Una vegada tenim per cada individu del grup C, la seva edat de prevalença (a 31/12/2014) i la seva probabilitat d'estar viu a 31/12/2014, s'ha agregat el nombre de casos resultants per cada edat de prevalença.

El grup C' exclou els casos diagnosticats entre el 01/01/2010 i el 30/06/2014 que estaven vius a 31/12/2014. És a dir s'han eliminat els casos que podem suposar que encara estan en tractament (incidència menor de sis mesos).

La prevalença observada és la suma dels casos vius a 31/12/2014 dels grups B i C.

La prevalença observada excloses les pacients encara en tractament és la suma dels casos vius a 31/12/2014 dels grups B i C' (cal remarcar la diferència amb C sense ').

Estimació del casos prevalents diagnosticats abans de 1985 i vius a 31/12/14 (grup A).

Com hem dit abans el RCT només fou operatiu a partir de 1985, per tant, els casos que havien estat diagnosticats abans i encara continuen vius no es poden calcular directament de les dades i s'han d'estimar indirectament.

La prevalença total es pot descompondre en prevalença observada (la corresponent a casos diagnosticats després de 1985) i prevalença no observada (corresponent a casos diagnosticats abans de 1985).

$$Prevalença\ total = Prevalença\ Observada + Prevalença\ No\ Observada$$

La prevalença observada correspon a la suma dels casos prevalents observats dels grups B i C.

La prevalença no observada s'ha estimat mitjançant mètodes indirectes que descrivim a continuació:

La relació entre prevalença total i observada també pot definir-se així:

$$Prevalença\ total = \frac{Prevalença\ Observada}{R}$$

$$Prevalença\ total = \sum_{edat=0}^{99} \frac{Prevalença\ Observada\ (edat)}{R\ (edat)}$$

On l'índex d'exhaustivitat (R) és un estimador de la raó entre la prevalença observada i la prevalença total. Aquest índex depèn de:

- L'edat de prevalença.
- El període de temps (L) en el qual el registre de càncer ha estat operatiu.
- Paràmetres (k, A, T) que depenen del tipus tumoral i del sexe.

En el cas del RCT, el registre de càncer està operatiu des de 1985, per tant, el període de temps que ha estat operatiu fins al 31/12/2014 és de L=30 anys.

El valor dels paràmetres (k, A, T) s'ha estimat a partir de les dades del RCT.

El paràmetre k(slope) és un paràmetre relacionat amb la forma de la corba de supervivència. Definim I(t) com el quocient entre els casos incidents del període 1985-2001 amb edat x i la població del període 1985-2009 amb edat x. S'exclouen els tumors no primaris i els tumors sense edat de diagnòstic.

S'ha modelitzat la següent funció d'incidència entre els 0 i els 74 anys:

$$I(x) = (\alpha \cdot x)^k (1 - \beta)$$

Amb la qual s'estimen els valors α , β , i k.

Els paràmetres A i T estan relacionats amb la supervivència i es calculen aplicant models de supervivència amb curació.

El paràmetre (A) representa la fatalitat, és a dir, el percentatge de casos on el tumor afecta el temps de supervivència de la persona.

El paràmetre (T) representa el temps mig de supervivència dels casos fatals.

Es modelitza mitjançant el model de curació:

$$SR(t) = (1 - A) + A \cdot \exp\left(-\frac{1}{T} t\right)$$

A partir d'aquest model obtenim els valors d'A i T, ja que coneixem els valors t i la supervivència relativa.

Els valors estimats dels paràmetres són:

$$k = 2$$

$$A=0,43$$

$$T=10,98$$

Un cop estimats (k, A, T), l'índex d'exhaustivitat per cada edat surt de les equacions exposades per i utilitzades en el projecte EUROPREVAL¹⁵.

$$R = 1 - \frac{P_n + Q[\exp(Y_n) \sum_{m=0}^b (-Y_n)^m/m! - 1]}{P_d + Q[\exp(Y_d) \sum_{m=0}^b (-Y_d)^m/m! - 1]}$$

$$P_n = \frac{(1 - A)}{(b + 1)} ((\max[x - T_c, x - L])^{b+1} - (x - T_c)^{b+1})$$

$$P_d = \frac{(1 - A)}{(b + 1)} [x^{b+1} - (x - T_c)^{b+1}]$$

$$Q = Ab!(-1)^b \left(\frac{1}{\lambda}\right)^{b+1} \exp(-\lambda x)$$

$$Y_n = \lambda(x - L); \quad Y_d = \lambda x$$

De

$$\text{Prevalença total} = \frac{\text{Prevalença Observada (edat)}}{R (\text{edat})}$$

S'ha obtingut la prevalença total, ja que la prevalença observada ja la coneixíem.

I a partir de:

$$\text{Prevalença total edat} = \text{Prevalença Obs. (edat)} + \text{Prevalença No Obs. (edat)}$$

S'ha obtingut la prevalença no observada a cada edat (Grup A).

¹⁵Capocacciai De Angelis (1997) Estimating the completeness prevalence based on càncer registry data

Estimació de la taxa de prevalença a Tarragona a 31/12/2014

Definim com cas prevalent tota persona que ha estat diagnosticada de càncer abans d'una determinada data de referència (31/12/2014) i que es manté viva en aquesta data. És a dir, la suma dels casos prevalents dels grups A, B i C.

Considerem com pacient en tractament actiu aquell que a data 31/12/2014 porta menys de sis mesos des de la data del seu diagnòstic, és a dir, els casos prevalents diagnosticats entre el 01/07/2014 i el 31/12/2014.

Definim com cas prevalent, excloent pacients en tractament, aquell cas prevalent a 31/12/2014 diagnosticat abans del 01/07/2014. És a dir, la suma dels casos prevalents dels grups A, B i C'.

Definim la taxa de prevalença excloent les pacients en tractament com:

$$\text{Taxa Prevalença excl. tractats (edat)} = \frac{\text{Casos Prevalents excl. en tractament (edat)}}{\text{Població amb aquesta edat 31.12.14}}$$

2. ESTIMACIÓ DE LA TAXA DE PREVALENCIA DE LES ALTRES PROVÍNCIES CATALANES

En el supòsit de considerar que les taxes d'incidència de càncer de mama són diferents entre la demarcació provincial de Tarragona i la resta de demarcacions provincials de Catalunya, la taxa de prevalença excloent els tractats als últims 6 mesos d'una província ve donada per:

$$P_X(\text{edat}) = \frac{1}{1 + \left(\frac{I_{TARR}(\text{edat})}{I_X(\text{edat})} \cdot \frac{1 - P_{TARR}(\text{edat})}{P_{TARR}(\text{edat})} \right)}$$

On: P_X = Taxa de prevalença excloent tractats de la província x
 P_{TARR} = Taxa de prevalença (excloent tractats) de la província de Tarragona
 I_X = Taxa d'incidència de la província x
 I_{TARR} = Taxa d'incidència de la província de Tarragona

Estimem la raó entre incidències sota la hipòtesi que la raó incidència/mortalitat és la mateixa en les dues províncies:

$$\frac{I_{TARR}(\text{edat})}{I_X(\text{edat})} \approx \frac{M_{TARR}(\text{edat})}{M_X(\text{edat})}$$

On: M_X = Taxa de mortalitat de la província x
 M_{TARR} = Taxa de mortalitat de la província de Tarragona

Per estimar la raó de mortalitats entre províncies hem estimat prèviament un model sobre les taxes de mortalitat dels últims deu anys (2004-2013) en les quatre províncies catalanes:

$$\ln(M_{PROV,EDAT,ANY}) = \rho_{PROV} + \alpha \cdot ANY + \beta_{EDAT} + \varepsilon_{PROV,EDAT,ANY}$$

En aquest model, a partir de les dades de mortalitat de les quatre províncies catalanes en el període 2003-2007, s'estima la taxa de mortalitat en funció de la província, l'any de defunció i el grup d'edat a la mort.

Les raons de mortalitat entre províncies venen donades per:

$$\frac{M_{TARR(edat)}}{M_{BARC(edat)}} = \frac{e\rho_{TARR}}{e\rho_{BARC}} = 0.9743968$$

$$\frac{M_{TARR(edat)}}{M_{GIR(edat)}} = \frac{e\rho_{TARR}}{e\rho_{GIR}} = 1.037616$$

$$\frac{M_{TARR(edat)}}{M_{LLEIDA(edat)}} = \frac{e\rho_{TARR}}{e\rho_{LLEIDA}} = 0.9817242$$

Les taxes de prevalença en funció de l'edat per cadascuna de les províncies són:

Edat	BARCELONA	GIRONA	LLEIDA	TARRAGONA
25	0,000000	0,000000	0,000000	0,000000
26	0,000000	0,000000	0,000000	0,000000
27	0,000011	0,000010	0,000011	0,000011
28	0,000046	0,000043	0,000045	0,000045
29	0,000112	0,000105	0,000111	0,000109
30	0,000408	0,000383	0,000405	0,000397
31	0,000375	0,000352	0,000372	0,000365
32	0,000709	0,000666	0,000704	0,000691
33	0,001397	0,001312	0,001387	0,001361
34	0,001556	0,001462	0,001545	0,001517
35	0,001576	0,001480	0,001564	0,001535
36	0,002215	0,002080	0,002198	0,002158
37	0,002153	0,002022	0,002137	0,002098

Edat	BARCELONA	GIRONA	LLEIDA	TARRAGONA
38	0,003608	0,003388	0,003581	0,003515
39	0,003948	0,003708	0,003918	0,003847
40	0,004338	0,004075	0,004306	0,004228
41	0,005140	0,004828	0,005102	0,005009
42	0,006335	0,005951	0,006288	0,006173
43	0,007845	0,007370	0,007787	0,007645
44	0,008248	0,007750	0,008187	0,008039
45	0,009284	0,008724	0,009216	0,009049
46	0,011866	0,011151	0,011779	0,011566
47	0,012479	0,011728	0,012387	0,012163
48	0,012775	0,012006	0,012681	0,012452
49	0,016514	0,015523	0,016393	0,016098
50	0,017004	0,015984	0,016879	0,016576
51	0,018407	0,017305	0,018272	0,017944
52	0,020184	0,018978	0,020037	0,019678
53	0,023051	0,021677	0,022883	0,022475
54	0,022975	0,021605	0,022807	0,022400
55	0,024127	0,022690	0,023951	0,023523
56	0,026761	0,025171	0,026566	0,026093
57	0,026929	0,025330	0,026734	0,026258
58	0,032044	0,030150	0,031812	0,031249
59	0,035543	0,033450	0,035287	0,034665
60	0,031158	0,029315	0,030932	0,030384
61	0,035909	0,033795	0,035651	0,035022
62	0,038299	0,036049	0,038024	0,037355
63	0,039285	0,036980	0,039003	0,038317
64	0,032895	0,030953	0,032658	0,032080
65	0,041270	0,038853	0,040975	0,040256
66	0,039969	0,037625	0,039682	0,038985
67	0,039307	0,037001	0,039025	0,038339
68	0,040655	0,038273	0,040364	0,039655
69	0,036325	0,034188	0,036064	0,035428
70	0,042384	0,039905	0,042081	0,041344
71	0,039738	0,037407	0,039453	0,038760
72	0,042481	0,039996	0,042177	0,041438
73	0,060208	0,056748	0,059785	0,058757
74	0,025868	0,024330	0,025680	0,025222
75	0,057176	0,053880	0,056773	0,055793

Edat	BARCELONA	GIRONA	LLEIDA	TARRAGONA
75	0,057176	0,053880	0,056773	0,055793
76	0,047763	0,044984	0,047424	0,046597
77	0,048994	0,046146	0,048646	0,047799
78	0,041171	0,038760	0,040876	0,040159
79	0,044262	0,041677	0,043946	0,043177
80	0,042882	0,040375	0,042576	0,041830
81	0,039439	0,037126	0,039157	0,038468
82	0,041498	0,039068	0,041201	0,040478
83	0,040774	0,038385	0,040482	0,039771
84	0,035585	0,033489	0,035328	0,034705
85	0,035231	0,033156	0,034977	0,034360
86	0,038878	0,036596	0,038599	0,037921
87	0,032865	0,030924	0,032628	0,032050
88	0,031598	0,029730	0,031370	0,030814
89	0,033496	0,031520	0,033255	0,032667
90+	0,031734	0,029858	0,031505	0,030947

3. APLICACIÓ DE LA TAXA DE PREVALENÇA A LA POBLACIÓ DELS TERRITORIS A 31/12/2014

Un cop calculades les taxes de prevalença en funció de l'edat per cadascuna de les províncies, s'han estimat el nombre de casos prevalents d'un territori aplicant a la població de cada edat la taxa de prevalença d'aquella edat corresponent a la província on està ubicat el territori.

$$\text{Casos prevalents}_x(\text{edat}) = \text{Població}_x(\text{edat}) \cdot \text{Taxa Prevalença excl. tractats}_x(\text{edat})$$

LIMITACIONS

És molt difícil precisar el grau d'error de l'estimació de la prevalença, ja que aquesta estimació està basada en l'aplicació de molts petits processos cadascun amb el seu error. En el cas de Tarragona, en realitzar-se una part del procés amb informació real, aquest error és menor. També el percentatge d'aquest error és menor quant més gran és l'estimació, i es fa més gran quant més petita és la població sobre la qual es fan les estimacions.

A.2. Metodologia dels grups d'exploració

La metodologia utilitzada en els grups ha estat el *grup d'exploració* o *grup focal*, amb un guió previ per a la discussió. Es tracta d'una metodologia qualitativa d'exploració i recollida de dades que parteix de la conversa i de la interacció entre els participants i en permet conèixer les vivències i les opinions que es construeixen a partir d'aquelles i dels propis valors culturals i socials.

CRITERIS DE CAPTACIÓ DELS GRUPS DE SUPERVIVENTS

Les participants en els grups d'exploració ho han estat per la seva condició de dones que han patit un càncer de mama i que es troben en alguna d'aquestes situacions respecte a la malaltia:

- Han estat tractades pel procés oncològic
- Han acabat la fase més activa del tractament
- Estan enfrontant o ja han enfrontat la reintegració al món laboral, ja sigui el retorn actiu, jubilació o invalidesa.

La captació de les participants s'ha fet a partir d'una mostra intencionada i raonada, plantejant 8 *tipologies* de persones que tenien en compte la seva situació laboral en el moment de patir el càncer i el lloc de residència.

1. Dones amb treball estable i residents dins l'àmbit metropolità
2. Dones amb treball estable i residents fora de l'àmbit metropolità
3. Dones amb treball precari o atur i residents dins l'àmbit metropolità
4. Dones amb treball precari o atur i residents fora de l'àmbit metropolità
5. Dones amb treball autònom o per compte propi i residents dins l'àmbit metropolità
6. Dones amb treball autònom o per compte propi i residents fora de l'àmbit metropolità
7. Dones en edat propera a la jubilació, amb qualsevol tipus de treball, i residents dins l'àmbit metropolità
8. Dones en edat propera a la jubilació, amb qualsevol tipus de treball, i residents fora de l'àmbit metropolità

Per a la composició dels grups també es va tenir en compte la variabilitat en els següents aspectes:

- Tractament (hormonal, quimioteràpia, buidat ganglionar)
- Estat civil o situació de convivència (sola, parella, família, ...)

La captació ha estat feta per les pròpies entitats federades i finalment varem poder realitzar els grups descrits en la taula següent que en resumeix les característiques. Ha estat especialment difícil reclutar dones que treballen autònomament i vam fer un únic grup amb dones properes a la jubilació.

TIPOLOGIA DELS GRUPS I NOMBRE DE PARTICIPANTS

	SITUACIÓ LABORAL EN EL MOMENT DEL CÀNCER	LLOC RESIDÈNCIA	EDAT DE LES PARTICIPANTS	ENTITAT QUE FA CAPTACIÓ	LLOC REALITZACIÓ	NOMBRE DE PARTICIPANTS
1	Treball estable	Àmbit metropolità	Entre 41 i 62 anys	Associació AGATA	BCN	8
2	Treball estable	Fora àmbit metropolità	Entre 40 i 67 anys	Lliga Tarragona contra càncer	Tarragona	9
3	Treball precari	Àmbit metropolità	Entre 42 i 65 anys	Oncolliga Terrassa	Terrassa	9
4	Treball precari o atur	Fora àmbit metropolità	Entre 26 i 60 anys	Roses contra càncer Associació IRIS	Figueres	11
5	Mixt*	Fora àmbit metropolità	Entre 43 i 60 anys	Oncolliga Girona	Girona	6
6	Mixt*	Fora àmbit metropolità	Entre 40 i 59 anys	Asc Ginesta -Vilafranca Asc Marinada-Vilanova	Vilafranca	10
7	A prop de la Jubilació	Àmbit metropolità	Entre 59 i 67 anys	Oncolliga Terrassa	Terrassa	7

(*) Els grups previstos de dones amb treball autònom es van substituir per grups de composició mixta, donades les dificultats de captació de dones amb aquest perfil. En el grup mixt, hi havia dones amb treball autònom, precari i estable

INTERPRETACIÓ DELS RESULTATS

La interpretació dels resultats s'ha basat en l'anàlisi del discurs i dels arguments que han aportat les participants i en la projecció que n'han rebut els conductors. La representativitat es basa en el fenomen de la saturació en la informació provinent dels grups, és a dir, l'assoliment d'aquell punt en què els nous arguments sorgits tendeixen a repetir aquells que ja s'han presentat en aquell o en d'altres grups.

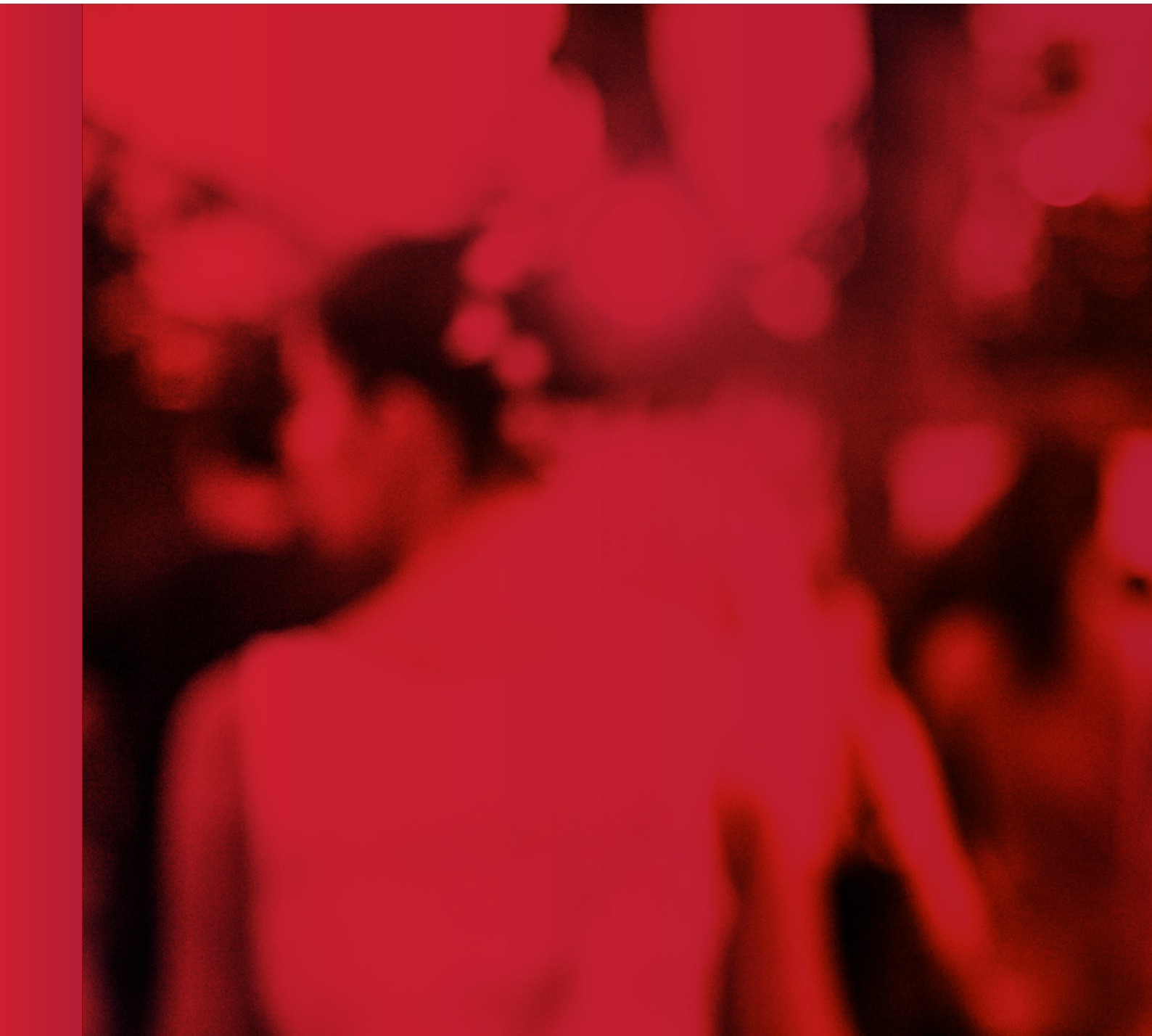
La base teòrica d'aquest tipus d'anàlisi es fonamenta en el coneixement sobre el funcionament dels grups¹⁶ corroborat per la nostra experiència en estudis qualitius.

S'ha utilitzat també com a marc teòric de referència per a la interpretació de les vivències de la malaltia i de la feina alguns treballs sobre el dol¹⁷ i sobre el significat del treball en les persones¹⁸.

¹⁶Vegeu, per exemple: Ulin P. et al. (2006) Investigación aplicada en Salud Pública. Métodos cualitativos, Washington, OPS; Foro de investigación cualitativa (LinkedIn); J. Thomas (1998) La Consultoria en els processos de les organitzacions: teoria i casos pràctics, Barcelona, EUB. Menzies I., Jaques E. (1994) Defensa contra la Ansiedad: Rol de los Sistemas Sociales, Buenos Aires, Lumen. Gutman D., Iarussi O. (2004) La transformación, Barcelona, Icaria. Tiziana Tarsia (2015) Educar la mirada. Experiències i propostes formatives sobre l'observació en les ciències socials, Barcelona, Icaria.

¹⁷Vegeu nota (7)

¹⁸MOW-International Research Team (1987). The meaning of working. London, Academic Press. Bowlby, J. (1997) La pèrdua afectiva, Barcelona, Paidós



FEĈEC
Junts contra el càncer

www.juntscontraelcancer.cat