

Trabajo Fin de Grado

Cambios que se producen en el entorno
familiar cuando un miembro es
diagnosticado de cáncer

Autores

Violeta Buesa Velasco

Directores/as

Ma del Mar Del Rincón Ruiz

Elisa Esteban Carbonell

Facultad de ciencias sociales y del trabajo, Zaragoza

2016

ÍNDICE

Contenido

1. Introducción.....	1
2. Planteamiento y diseño de la investigación.....	3
2.1 Justificación	3
2.2 Objetivos.....	6
2.3 Contexto y población objeto de estudio	6
2.4 Metodología	7
2.5 Contexto institucional	13
3. Marco teórico	17
3.1 Iniciación a la enfermedad.....	17
3.2 Legislación	18
3.3 El impacto de la enfermedad en la familia.....	21
3.4 Repercusiones socioeconómicas de la enfermedad oncológica.	24
3.5 Intervención social	28
3.5.1 Trabajo con el individuo y con el entorno familiar.....	29
3.5.2 Trabajo social con grupos.	34
3.6 Prestaciones y servicios.....	38
4. Análisis de la información.....	43
4.1 Cambios que se producen en el entorno familiar.....	43
4.2 Intervenciones que se realizan con pacientes	50
4.3 Punto de vista o satisfacción de los familiares	53
5. Conclusiones	55
6. Propuestas	57
Referencias bibliográficas.....	59
Anexos	63
Anexo I: Entrevista	63
Anexo II: Cuestionario.....	67
Anexo III: Gráficos y tablas.....	75

Índice de gráficos

Ilustración 1. Atención socio familiar en oncología	31
Ilustración 2. Sistemas de ayuda.	37

Índice de tablas

Tabla 1. Entrevistados de pacientes con cáncer.	11
Tabla 2. Informantes de pacientes de cáncer	12
Tabla 3. Tabla de problemáticas descubiertas y/o creadas a raíz de un diagnóstico.	28
Tabla 4. Fases y técnicas.	33

1. Introducción.

El modelo de Trabajo Fin de Grado por el que se ha optado es el de Investigación social. El tema elegido es: "Los cambios producidos en el entorno familiar cuando un miembro es diagnosticado de cáncer". Se pretende analizar el impacto que el diagnóstico de cáncer tiene en diferentes áreas de la vida familiar: situación económica y laboral, hábitos domésticos y diarios, así como transformaciones que se producen en las relaciones interpersonales con la familia.

La investigación se centra en los familiares de enfermos de cáncer, por tanto, la prioridad en este caso no van a ser los propios pacientes, sino sus familiares más directos, que en ocasiones sostiene una carga muy pesada y difícil de llevar.

A continuación se muestra un breve esquema de los bloques que se van a desarrollar en el trabajo.

El primer capítulo, la fundamentación y el diseño de la investigación; servirá para situar al lector en el propósito de la investigación, así como proponer objetivos, y conocer el contexto en el que se desarrollará.

En el segundo capítulo, se comienza la descripción del marco teórico, con una introducción a la enfermedad que debemos abordar, el cáncer, para entender mejor las consecuencias que tiene la enfermedad en los individuos y familias, así como un breve análisis de la legislación vigente.

A continuación se expone como es el impacto de la enfermedad en la familia y las primeras consecuencias que tienen lugar en ella, continuando con cambios sociales, económicos y laborales.

Posteriormente la investigación se centra en las intervenciones que realizan o podrían realizar los trabajadores sociales con individuos y

familias y con grupos, enfocando la intervención con el problema principal y común a todos que es la enfermedad.

Finalizamos este apartado con las prestaciones y recursos existentes desde el sistema público y asociaciones privadas que ofrecen recursos.

En el capítulo de análisis de la información se presentan los resultados de las entrevistas y cuestionarios realizados por pacientes y familiares, así como de las entrevistas realizadas a los profesionales.

Por último se finaliza con las propuestas derivadas de la investigación realizada y las conclusiones del trabajo.

2. Planteamiento y diseño de la investigación

2.1 Justificación

El punto de partida de esta investigación en la realización del prácticum de intervención, en la Asociación Española Contra el Cáncer¹, donde pude observar una problemática desconocida para mí; de esta forma, mediante el contacto directo con la realidad, surge un interés en investigar más acerca del tema.

La investigación se centra en los familiares y no en los pacientes, siendo los primeros el objeto de la investigación.

Esto es porque los familiares, en el proceso de la enfermedad, están destinados a un segundo plano, y son los olvidados, ya que la intervención socio-sanitaria se centra en los enfermos.

No se ayuda a los familiares al mismo nivel que a los enfermos y sin embargo, son, en muchas ocasiones, los que soportan cargas más pesadas, incluso que el propio enfermo. Se produce en la familia un amasijo de cambios y problemas que los acompañan durante todo el proceso de la enfermedad e incluso una vez superada, los cuales deben superar para poder llevar una vida con normalidad.

De esta forma, surgió el interés de investigar más detenidamente en el entorno familiar y así poder formular propuestas de intervención enfocadas en ellos.

Cuando se diagnostica una enfermedad como el cáncer, las personas sufren numerosos cambios, que afectan al propio enfermo y a su entorno, todos ellos deben adaptarse a la nueva situación y a las consecuencias del diagnóstico.

Más concretamente, en los familiares se descubrió la existencia de problemas comunes; independientemente de la clase social, raza,

¹ De aquí en adelante AECC

sexo o edad de estos, las consecuencias sociales que la enfermedad conlleva son compartidas, siendo estas fuente de dificultades.

A raíz del tiempo transcurrido en la AECC, aparecen una serie de preguntas a las que busco respuesta. El principal punto que se plantea es ¿Cómo afecta el cáncer a la posibilidad de encontrar empleo? Y ¿Qué efectos o consecuencias conlleva para familiares y enfermos en el ámbito del trabajo?

¿Desarrollan los familiares enfermedad mentales a raíz del diagnóstico, como la depresión o los problemas de ansiedad?

En esta investigación se plantea cómo ve la sociedad a estas personas y como la palabra "Cáncer" sigue relacionándose con la palabra "Muerte". La normalización debería ser una prioridad para tratar con los enfermos y familiares de una forma normal.

Todas estas preguntas serán respondidas a lo largo de la investigación.

Por último es necesario explicar la importancia del trabajo social en este campo. Se parte de la base que nos encontramos ante una profesión que interviene con todas las personas que pasan por una situación difícil y necesitan de un profesional para superarla y de los recursos que puedan beneficiarle.

En la actualidad la enfermedad del cáncer nos rodea e involucra a todos, los trabajadores sociales estaremos por tanto colaborando con este trabajo de investigación al acercarnos un paso más a todas aquellas familias que nos necesiten.

Por ello el profesional va a cumplir una función primordial en este ámbito, ya que es una enfermedad que genera una serie de problemas sociales (económicos, laborales, de vivienda), que entran dentro de este ámbito. Es el trabajador social el que debe ayudar a su solución.

Además de aspectos puramente sanitarios, tratados por tanto desde el ámbito de la medicina, el cáncer trae consigo repercusiones sociales, las cuales deben ser abordadas desde el trabajo social.

La investigación finaliza con la creación de propuestas de mejora en la intervención con familiares, que busquen y pidan ayuda, al no saber afrontar esta nueva situación, que experimenten cambios negativos en su entorno familiar.

Para finalizar, resaltar la importancia de la visión de la sociedad ante esta enfermedad. A diario observamos como la sociedad cambia el modo de comportarse con las personas que tienen alguna enfermedad, dejando a un lado el comportamiento "habitual" que se tiene con las personas y des normalizando la situación. Miramos con otros ojos, ya no es el familiar, es el familiar con cáncer.

Así, me planteo ¿Se considera que la población asocia el cáncer a ciertos síntomas físicos, como la caída del pelo? O ¿Se asocia que un enfermo de cáncer es o se va a convertir en una persona dependiente?

En cambio la sociedad tendemos a cambiar el comportamiento con ellos pensando que les hacemos bien. Los diagnosticados observan los cambios en su entorno, pudiendo modificar ellos el suyo, entrando en este círculo que he mencionado, en el que ni unos ni otros pueden comportarse como hasta entonces lo habían hecho.

Sin embargo es aquí donde se observa un círculo vicioso, las personas con una enfermedad no quieren ser tratadas, por lo general, de una forma distinta a la que tratamos a una persona no enferma.

En definitiva, el cáncer es una realidad compleja, que involucra a diversos agentes, todos deben estar en contacto y actuar

conjuntamente, para que la intervención que se realice resulte lo más beneficiosa posible para todos los involucrados.

2.2 Objetivos

Como en la justificación se explica el trabajo se centra, en conocer los cambios que se producen en un entorno familiar cercano de un miembro diagnosticado de cáncer. La finalidad última va a ser la formulación de propuestas para ayudar a los familiares y la normalización de esta situación.

1. Identificar y analizar los principales cambios que se producen en el entorno familiar del enfermo de cáncer a raíz del diagnóstico.
 - a. Detectar los cambios en hábitos de vida (tareas domésticas, salidas, ocio) mediante la realización de entrevistas y cuestionarios.
 - b. Concretar los cambios que se producen en el núcleo de convivencia, en relación a cuestiones económicas, laborales, de vivienda y relaciones personales.
2. Conocer las intervenciones que se llevan a cabo desde el trabajo social con familiares de pacientes de cáncer.
3. Revisar los servicios y prestaciones existentes para familiares de enfermos de cáncer.

2.3 Contexto y población objeto de estudio

El trabajo se desarrolla en la Comunidad Autónoma de Aragón, por ello las personas escogidas para realizar las entrevistas y cuestionarios pertenecen a la CCAA de Aragón.

La población objeto de estudio serán personas con cáncer en cualquiera de sus fases, o que ya lo han superado y sus familiares.

Algunos de las personas que colaboraran con la investigación serán facilitados por la AECC de Zaragoza, el resto de personas que colaboran lo hacen gracias a la técnica "Bola de nieve".

Es necesario, centrarse en el entorno familiar de los enfermos, para conseguir los objetivos propuestos con anterioridad, saber los cambios que los familiares tienen en su vida a partir de un diagnóstico de cáncer, ya sean cambios voluntarios, como dejar el trabajo durante un periodo de tiempo o cambios involuntarios como podría ser dejar de ayudar a las hijas con las tareas del colegio. A través de las entrevistas se pretende descubrir que cambios se producen.

Antes de empezar es fundamental una explicación del término entorno familiar. Este, es un grupo de personas cercanas a la persona enferma, en este caso, ya sea por vínculos de sangre o de afinidad, con las que se mantiene una relación estable y en la que se confía. De forma que, en este grupo pueden incluirse ciertos amigos, y al mismo tiempo, pueden excluirse familiares con lo que no se tiene relación.

2.4 Metodología

En el planteamiento de la investigación, se plantea en primer lugar, la recopilación de la teoría, es decir, investigar sobre el tema que posteriormente observaré.

En la recopilación de datos, escogeré sujetos obtenidos por la AECC, a los que se realizaran entrevistas. En el análisis de datos, obtendremos las conclusiones acerca de los datos recogidos en la fase anterior, para comprobar si se logran los objetivos propuestos con anterioridad. Por último los resultados se plasmaran, para llegar a las conclusiones finales y las propuestas. (Corbetta, 2007, Págs. 42-43)

El trabajo expuesto es una investigación social, para la que se utilizarán técnicas cualitativas, tales como la entrevista y cuestionarios.

En primer lugar, se hace una revisión bibliográfica, acudiendo a libros y artículos sobre trabajo social y enfermedad, la intervención del trabajador social con familiares de pacientes, recursos y servicio que existen.

Más específicamente en páginas Web se ha podido recabar información más concreta sobre el cáncer y la situación actual, a través de las diversas plataformas que tratan el tema.

Para conseguir los objetivos propuestos en el planteamiento utilizaré técnicas de recogida de datos, como las entrevistas a usuarios de la AECC para conocer los cambios que se producen en el entorno familiar, como hemos mencionado anteriormente.

En primer lugar la muestra que está compuesta por un número de personas que han sido escogidas sobre la población en general, para la realización de la investigación. En este caso la muestra está compuesta por un total de 20 personas; no todas han participado de la misma forma, como se muestra a continuación.

La primera técnica utilizada es la entrevista, "En la entrevista el investigador hace las preguntas directamente" (Macionis y Plummer, 2002, Pág. 18). Esta ayudará a conocer la realidad de estos usuarios, para una posterior comparación con las fuentes bibliográficas analizadas.

La entrevista está formada por varios bloques: un primer bloque con los datos de identificación de la persona que rellena el cuestionario, de la asociación y sobre la enfermedad de su familiar.

Un segundo bloque recoge por un lado las relaciones personales y convivencia y por otro la red social cercana. El tercer bloque corresponde a preguntas sobre la vivienda, el cuarto es sobre el ámbito laboral, continuando con el tema económico el quinto bloque y finalizando la entrevista con el sexto bloque en relación a la ayuda que se ha recibido desde asociaciones o sistema público.

Si se acude al Anexo I: Entrevista, se pueden observar las preguntas de cada bloque con más detenimiento.

Las entrevistas han sido respondidas por cinco personas, que acuden actualmente a la AECC, todas ellas son pacientes o familiares que están recibiendo apoyo psicosocial y psicológica, como se podrá observar en el apartado análisis.

La segunda técnica utilizada es el cuestionario, "Un cuestionario es un listado de preguntas a las que se espera conteste el entrevistado" (Macionis y Plummer, 2002, pág.17)

Los cuestionarios serán entregados a dos grupos de personas, en primer lugar el grupo de cuidadores principales, que se desarrolla en la AECC. En él se repartirán cuestionarios y se obtendrán los resultados de este primer grupo. En un segundo grupo estará formado por personas que no han sido proporcionadas por la AECC. El modelo de cuestionario repartido fue el mismo para ambos grupos, se puede consultar en el apartado Anexo II: Cuestionario.

Se encontraron dificultades para obtener todos los cuestionarios completos, en ambos grupos se entregaron más cuestionarios de los obtenidos posteriormente.

En el primer caso se entregaron diez cuestionarios para ser respondidos por los miembros del grupo de cuidadores principales, solamente se obtuvieron cinco cuestionarios rellenados.

En el segundo caso se entregaron trece cuestionarios, de los cuales siete fueron devueltos completados.

A continuación se muestran dos tablas con los datos importantes de entrevistados y encuestados que respondieron.

Tabla 1. Entrevistados de pacientes con cáncer.

	Sexo	Edad	Parentesco con el paciente	Estado civil	Situación laboral	Contacto con la AECC	Forma de contacto	Ayuda de la AECC
E.1	F	49	Paciente	Viuda	Paro	Sí	Por voluntarios de hospital	Sí (psicológica y social)
E.2	F	54	Paciente	Soltera	Baja laboral	Sí	Por un familiar	Sí (psicológica y social)
E.3	F	67	Madre	Viuda	Jubilada	Sí	Era voluntaria en la AECC	Sí (Psicológica)
E.4	F	52	Esposa	Casada	Activo	Sí	Era voluntaria en la AECC	Sí (psicológica)
E.5	M	58	Paciente	Casado	Baja	Sí	Por un familiar	Sí (psicológica y social)

Fuente:

elaboración

propia

Tabla 2. Informantes de pacientes de cáncer

	Sexo	Edad	Parentesco	Estado civil	Situación laboral	Contacto con AECC	Forma contacto	de	Ayuda de la AECC
I.1	F	55	Esposa	Casada	Baja	Sí	Propaganda hospital	en	Sí (Psicológica y social)
I.2	F	57	Esposa	Casada	Baja y reducción de jornada	Sí	Un amigo		Sí (Psicológica y social)
I.3	F	22	Hija	Soltera	Parada	Sí	Por su formación profesional		Sí (Psicológica)
I.4	F	79	Madre	Viuda	Pensionista	Sí	Por un amigo		Sí (Psicológica)
I.5	F	54	Paciente	Soltera	Baja	Sí	Por un amigo		Sí (Psicológica y social)
I.6	M	38	Nieto	Soltero	Parado	No			
I.7	F	50	Hija	Separada	Activa	No			
I.8	F	22	Prima	Soltera	Estudiante	No			
I.9	F	83	Esposa	Casada	Jubilada	Sí	Por un familiar		Sí (Social)
I.10	F	57	Esposa	Viuda	Prejubilada	No			
I.11	F	23	Nieta	Soltera	Activa	No			
I.12	F	22	Sobrina	Soltera	Estudiante	Sí	Hospital Clínico de Zaragoza		Si (Social)

Fuente: elaboración propia

Por último se ha realizado la observación participante “Un método que consiste en observar sistemáticamente a las personas no desde fuera, sino desde dentro; esto es, participando en la vida y las rutinas de esas personas” (Macionis y Plummer, 2002, pág. 21) durante la duración del Prácticum de Intervención se pudo realizar esta técnica.

Se recogieron los datos de la observación participante en un diario de campo, que se cumplimentó durante la realización de las prácticas día a día.

2.5 Contexto institucional

La misión que tiene la AECC (2016) es: “luchar contra el cáncer liderando el esfuerzo de la sociedad española para disminuir el impacto causado por esta enfermedad y mejorar la vida de las personas.” Para ello va a seguir tres planteamientos:

1. Informar y concienciar
2. Apoyar y acompañar
3. Promover la investigación

Además la intervención se fundamenta en los valores de unidad, transparencia, profesionalidad, independencia, dinamismo y ayuda.

Por otra parte hay dos tipos de actuaciones, desde la AECC: sectorial y territorial.

La intervención sectorial se dirige a todas las personas que sufren la enfermedad del cáncer en todas sus fases, recién diagnóstico, tratamiento activo, recidiva² o segundo diagnóstico, fase de cuidados paliativos o enfermedad avanzada, fase de duelo o supervivencia, hasta la supervivencia. Del mismo modo se atiende a familiares de pacientes de cáncer, que se encuentren en cualquiera de las fases antes descritas.

² Aclaración, el término recidiva se utiliza en medicina para hacer referencia a la “reaparición del tumor maligno tras un periodo más o menos largo de ausencia de enfermedad” (AECC, 2016)

La intervención territorial hace referencia a la organización de las sedes. Encontramos sedes en todas las Comunidades Autónomas, con un total de 52 Juntas Provinciales.³ Los locales de las diferentes CCAA tienen aspectos comunes que se dictan desde la sede central situada en Madrid, y aspectos que difieren, ya que son decisión de cada una. La elección es en función de fondos, características de la población, demandas, etc. La población que se atiende es la misma mencionada en el campo sectorial.

Los recursos humanos de las sede de Zaragoza son una trabajadora social, tres psico-oncólogas, y una coordinadora de voluntariado, además de administrativos y voluntarios.

En cuanto a los servicios proporcionados: el servicio de atención social, realizado por la trabajadora social; el servicio de atención psicológica realizado por las especialistas en oncología, para familiares y pacientes; y el servicio de voluntariado.

A modo de conclusión, la labor de la trabajadora social se concreta en la realización de la primera entrevista o entrevista de acogida, donde puede detectar problemas. En este caso procede a derivar al departamento de psicología, para llevar a cabo el oportuno tratamiento.

Si los problemas detectados son de índole económica tras la aplicación de un baremo, se procederá o no, a la concesión de la ayuda. Ésta puede cubrir necesidades de alimentación, de medicación, de transporte, de material orto protésico, o ayuda de emergencia (de luz, agua o de alquiler de piso). Estas prestaciones se conceden una vez agotadas otras vías desde el servicio público.

³ En el caso de la CCAA de Aragón, las sedes de Huesca, Teruel y Zaragoza están en proceso de unificación para que los recursos obtenidos se distribuyan entre ambas.

Además el departamento de trabajo social cuenta con alojamiento para situaciones en las que se requiere un traslado a Zaragoza debido a tratamientos. En ese caso se valora la situación a partir de indicadores sociales y económicos, y si procede, se concede.

Por último se puede solicitar el préstamo de material orto-protésico con el que cuenta la asociación, de forma gratuita para todas las personas afectadas de cáncer que lo requieran.

3. Marco teórico

3.1 Iniciación a la enfermedad

El cáncer es una enfermedad muy extendida, siendo una de las principales causas de muerte en el mundo, en 2012 se diagnosticaron 14 millones de nuevos casos y 8,2 de las muertes producidas en el mismo año estaban relacionadas con el cáncer (Organización Mundial de la Salud⁴, 2016).

Afecta a multitud de personas, y es por ello que un gran número de familiares de enfermos de cáncer se encuentran en esta situación que conlleva problemas sociales para ellos.

Siguiendo a la OMS:

“El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.” (OMS, 2016)

Aunque el cáncer es una enfermedad que preocupa al sector de la salud, los problemas derivados de esta enfermedad conllevan consecuencias sociales que son asumidas por los propios enfermos y sus familiares, y que en ocasiones no pueden solucionarlos por sí mismos, necesitando de ayuda externa.

⁴ A partir de aquí OMS

La mayoría de los casos de cáncer en la actualidad se puede curar o cronificar, gracias a los tratamientos existentes, que conllevan una serie de efectos secundarios que afectan al nivel físico de la persona. Existen también efectos psicológicos que pueden aparecer desde su diagnóstico hasta la recuperación, por ello uno de los objetivos fundamentales que el trabajador social se debe plantear es conseguir la máxima calidad de vida para los enfermos, y esto pasa fundamentalmente, por ayudar a sus familiares.

Holland describe la amenaza de las 6 D⁵, que resume los temores y miedos que puede experimentar un paciente de cáncer. (Lopez Martínez, 2003, pág. 69)

La intervención desde el trabajo social en este ámbito debe ir aumentando, puesto que la enfermedad cada vez afecta a mayor número de personas.

3.2 Legislación

En relación a las leyes que regulan el derecho de los pacientes de cáncer y sus familiares, respecto del acceso de los servicios públicos sociales y al servicio público de salud se encuentran las siguientes.

Solo a nivel internacional se encuentra una declaración conjunta, sobre los derechos de los pacientes de cáncer y sus familiares que en el siguiente apartado se recoge.

El documento “**Los derechos de los pacientes con cáncer**”, está firmado por todos los miembros de la *European Cancer League*⁶, en él, se hayan artículos relacionados a los derechos de pacientes y familiares, en concreto se destacan a continuación dos artículos.

⁵ Death (muerte), Dependency (dependencia), Disfigurement (desfiguración), Disability (discapacidad), Disruption (ruptura), Discomfort (incomodidad)

⁶ La European Cancer League es una asociación a la que pertenece la AECC. Para más información <http://www.europeancancerleagues.org/>

El primer artículo que se puede destacar de esta declaración es el III. El cual dice así "Derecho del paciente de cáncer y sus familiares al tratamiento médico, cuidados y apoyo psicosocial."

Más adelante se encuentra el Artículo VII que dice de la siguiente manera: "Derecho del paciente de cáncer a recibir apoyo social en el proceso de su enfermedad"

Y más concretamente apartado 7.1: "El proceso de enfermedad oncológica conlleva a menudo problemas económicos durante y después del tratamiento. Los pacientes de cáncer y sus familiares tienen derecho a recibir apoyo económico y social, así como formación y posibilidades de trabajo"

Aunque a nivel nacional y autonómico no existen leyes específicas en las que se trate el tema, sí que encontramos legislación aplicable a esta materia.

En primer lugar a nivel estatal, la **Constitución Española** de 1978 y más concretamente el artículo 4 que hace referencia a "Titulares de los derechos a los servicios sociales" y que dice lo siguiente:

"Serán titulares del derecho a acceder al sistema de servicios sociales establecido en esta Ley los españoles, los nacionales de los demás Estados miembros de la Unión Europea y los extranjeros residentes, siempre que se hallen empadronados en alguno de los municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón"

Por otra parte cabe destacar en materia de sanidad, la **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**, que recoge los derechos que tienen los pacientes en general, dentro de los que se incluyen pacientes con cáncer. Esta ley es exclusiva para el ámbito de

la sanidad por lo que no incluye apartado de derechos de los pacientes en relación a asistencia social.

A nivel autonómico, tenemos la **Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón**, que regula aspectos generales para todos los usuarios del sistema público de salud. Sigue una división muy similar a la ley 41/2002 anteriormente citada, no se añaden aspectos sociales en ella.

A continuación se halla la **Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón**, en la cual se encuentra el Título III: Catálogo de Servicio Sociales, que se explica en el epígrafe, *Prestaciones y servicios*.

En relación al tema que incube a la investigación en el Artículo 4, se explica quiénes pueden ser titulares de los derechos a los servicios sociales.

“Serán titulares del derecho a acceder al sistema de servicios sociales establecido en esta Ley los españoles, los nacionales de los demás Estados miembros de la Unión Europea y los extranjeros residentes, siempre que se hallen empadronados en alguno de los municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón.”

De igual forma que los pacientes y familiares tienen derecho a un acceso universal a servicios sociales, para la ayuda y superación de situaciones difíciles, (como recoge la Constitución Española) los profesionales de este ámbito también tienen una serie de deberes que deben cumplir si alguna de estas personas acuden solicitando ayuda.

Para ello se debe acudir al **Código Deontológico de Trabajo Social**, y en concreto al capítulo III: “Derechos y deberes de los/as trabajadores/as sociales”

Así en el artículo 13:

“Los/as profesionales del trabajo social, desde el respeto a las diferencias, proporcionan la mejor atención posible a todos aquellos que soliciten su intervención profesional según la identidad de cada cual sin discriminaciones por razón de género, edad, capacidad, color, clase social, etnia, religión, lengua, creencias políticas, inclinación sexual o cualquier otra diferencia.”

Por último se debe hacer referencia a la **Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.**

Esta ley no se aplica a todos los enfermos de cáncer, solo a aquellos que la enfermedad conlleva el no poder valerse por sí mismo, convirtiéndose en una persona dependiente.

Una vez reconocida la dependencia, se pueden solicitar una serie de servicio o prestaciones, que no solo van dirigidos a pacientes también a los familiares.

Se pueden resaltar: la “Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales”, que se describe en artículo 18 de dicha ley o el “Servicio de ayuda a domicilio” artículo 23.

3.3 El impacto de la enfermedad en la familia

El cáncer, excepto en salvadas ocasiones, es una enfermedad de larga duración, por lo que va a implicar a numerosos agentes.

En primer lugar se encuentra el entorno cercano, la familia será la principal fuente de apoyo y en un segundo lugar, todos los servicios de los que la familia pueda disponer serán su segunda fuente de apoyo. Ejemplos de estos servicios puede ser el hospital, servicios sociales de base, el psicólogo, la escuela, entre otros.

La familia es una fuente de apoyo informal, esto es

“el apoyo que se presta por parientes y amigos y está caracterizado por su tamaño reducido, por la existencia de afectividad en la relación y por la realización del cuidado no de manera ocasional sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” (Gutierrez, 1998, pág. 204-205)

Por ello un aspecto a tener en cuenta sería el estudio de la familia en sí como fuente principal de ayuda para el paciente. Para ello es necesario establecer una relación con los miembros de la familia a través de entrevistas, que ayuden a conocer mejor la realidad que les rodea, (creencias, valores, religiones, normas no escritas de la familia, patrones de conducta, hábitos), con el fin último de ayudarla.

Cuando se diagnostica la enfermedad, y se comunica al resto de la familia, inmediatamente las personas involucradas en el proceso van a comenzar a experimentar una serie de cambios; en lo que respecta a la organización de la familia y a su vida personal.

En los casos en que el enfermo convive con más personas en el hogar, se produce un cambio de roles entre los miembros, debido a que las funciones que éste no puede desempeñar, pasará a realizarla otro miembro de la familia.

Queda claro que sea quién sea el que enferme en el hogar, los roles no se podrán mantener, teniendo el resto que realizar las funciones que el enfermo ya no puede, o teniendo que recurrir a ayudas externas.

No todos los miembros de la familia asumen la responsabilidad del mismo modo ni en la misma medida. La persona que más carga asume es la cuidadora principal del enfermo, que generalmente ya desempeñaba las tareas de cuidado; sin embargo la carga aumenta y su responsabilidad también.

El papel de cuidador/a lo suelen asumir las mujeres de la casa, madres o hijas dependiendo del tipo de familia. "Tradicionalmente en nuestra cultura la mujer ha desempeñado el papel de cuidadora del marido, de los hijos, de los padres, de los suegros, es decir, de toda la familia" (Núñez, 2001, pág. 354).

"Cuando uno de los padres enferma, se necesita que alguien le cuide y además lo sustituya en sus funciones afectivas o de autoridad, o de subvenir a las necesidades de la casa. Si la enfermedad es de un hijo, el impacto estructural es menor y el emocional, mayor" (Navarro, 2004, pág. 85).

El/la cuidador/a principal va a ver el gran cambio que experimenta su vida en los aspectos más cotidianos. Es probable que la persona cuidadora quede "agotada física y psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de la enfermedad" (Navarro, 2004, pág. 89).

Por ello es muy importante el relevo del cuidador principal, para que este se tome un descanso y respiro de la asistencia, recuperando fuerzas para poder continuar con los cuidados. Además esto contribuirá al reconocimiento del esfuerzo que está realizando, y reconociéndole un merecido respiro.

Si no se obtiene este relevo de la persona cuidadora se puede producir el abandono de enfermo, por una carga demasiado pesada con la que sola no puede; a esto se suma el cansancio físico y personal, la falta de apoyo de resto de miembros de la familia, la renuncia de proyectos personales como el trabajo, el cuidado de hijos sanos o la ejecución de actividades o viajes que la realicen como persona, todo ello puede conllevar una renuncia.

El principal punto de apoyo y superación de una enfermedad de largo tratamiento, con muchos cambios a nivel social y personal, es la familia y amigos.

El afecto y cariño de la red social contribuye a una mejor recuperación, además tiene efectos positivos en el estado físico de los pacientes.

Por lo que es importante, reforzar la red social de los enfermos, en la medida de lo posible. No solo la del enfermo, sino también la de los familiares puesto que si las personas que conviven con el paciente no cuenta con apoyo social es muy difícil que puedan transmitirlo durante un periodo prolongado a su familiar enfermo.

En el núcleo de convivencia es común que las personas además de desempeñar tareas y actividades fuera de casa, (trabajo, reuniones con amigos, etc.) también tengan dentro del propio hogar.

Se debe favorecer que tanto el/la cuidador/a principal como otros miembros de la familia que cohabitan con el enfermo puedan compatibilizar todos los aspectos de sus vidas, incluyendo mantener sus actividades cotidianas y el cuidado del enfermo. Sino las consecuencias pueden ser como hemos mencionado muy dañinas para el miembro, que no sea capaz de separar y compatibilizar.

3.4 Repercusiones socioeconómicas de la enfermedad oncológica.

En este apartado se analizarán las diferentes repercusiones sociales que supone la enfermedad en las familias, los cambios a estudiar son en las relaciones personales, económicos, laborales, educativos.

Las relaciones sociales de las personas enfermas se ven afectadas. No se puede llevar el mismo ritmo que se había llevado hasta entonces, los familiares igualmente se aíslan, alejándose de sus relaciones sociales, y permaneciendo al lado del paciente muchas más horas de lo que lo solían hacer.

Las distintas partes pueden desarrollar un miedo a expresarse abiertamente, por el temor a hacer daño, entristecer o enfadar al enfermo; conllevando actitudes poco normalizadas ante la enfermedad que pueden tener consecuencias negativas en la relación.

En ocasiones algunos familiares o amigos cercanos al enfermo no se introducen demasiado en ciertos aspectos de la enfermedad, por temor a las reacciones que puedan producir al “entrometerse” en su vida privada e íntima; lo que comporta que las personas parezcan distantes y no interesadas en el enfermo y en sus problemas.

Al no tratar la enfermedad de forma natural, se producen situaciones anómalas, encontramos un problema de comunicación de fondo.

Las personas que rodean al enfermo intentarán ante todo encontrar la causa del cáncer, haciendo de ésta su meta. Ya que necesitan sentir que ellos no han provocado o producido la enfermedad en su ser querido.

En el ámbito laboral, el enfermo encuentra dificultades para continuar trabajando o la búsqueda o formación laboral que estuviese recibiendo; tanto físicamente como emocionalmente es difícil continuar en la trayectoria laboral.

Los familiares también tienen más complicaciones para mantener su trabajo en estas circunstancias. Especialmente en los casos en los que uno de los miembros de la familia tiene que cuidar al enfermo y debe dedicar gran parte del día en ello. Si ya es difícil compaginar la vida laboral y la familiar, ante determinadas situaciones como es la de una enfermedad de larga duración como el cáncer, se complica más la conciliación.

En numerosas ocasiones los familiares optan por solicitar una baja en el lugar de trabajo, al no estar enfermos, pueden justificar la causa con problemas psicológicos, la siguiente opción contemplada es la

reducción de jornada. Siendo el caso más extremo el abandono del puesto de trabajo de forma indefinida.

En el caso de la educación, es más dificultoso para los enfermos seguir manteniendo el ritmo de estudios que hasta entonces podían llevar. Ahora tienen que compaginarlo con los tratamientos asignados para su curación y con los efectos secundarios que estos conllevan.

Por otro lado los familiares que se encuentran cursando algún estudio, ven más complicado el seguir formándose como hasta el momento, ya que pueden contar con más dificultades que cuando su familiar estaba sano.

Un ejemplo de cómo afecta a los menores, es el caso de niños que acuden a la escuela y sus padres les ayudan diariamente con los deberes y tareas de clase, hasta que uno de los progenitores cae enfermo, desde ese momento ya no pueden recibir toda la ayuda que quisieran por parte de sus padres, porque están más ocupados y pasan menos tiempo cuidando de ellos.

Económicamente, un diagnóstico de cáncer puede hacer disminuir los ingresos de una familia, por diferentes razones.

Una de ellas puede ser que el enfermo deba coger un baja laboral por enfermedad, del modo que los ingresos de la unidad de convivencia se ven disminuidos. O bien, uno de los familiares de la unidad de convivencia, ve disminuidos sus ingresos, al modificar su situación laboral para poder ayudar al enfermo.

Por otro lado, independientemente de los ingresos de los miembros de la familia, los gastos se ven incrementados debido a las nuevas necesidades que surgen a raíz de la enfermedad. (Medicación, barreras arquitectónicas, desplazamientos).

En otras ocasiones, las familias al ver que los tratamientos ofertados por los hospitales no dan soluciones, buscan alternativas, que

suponen precios más caros, puesto que generalmente no están cubiertas por la Seguridad Social, y que pueden llevar a las familias tener grandes gastos económicos, para lo que no están preparadas.

Si la familia ya tenía problemas económicos con anterioridad al tratamiento es muy posible que el diagnóstico conlleve más cargas económicas sobre ésta. Esto puede suponer que se modifiquen hábitos de vida que se llevaban hasta el momento debido a la incapacidad económica de la familia para hacer frente a estos gastos. Esto podría ser el caso de un enfermo que no trabajaba pero dedicaba su tiempo a la realización de cursos no gratuitos, y que a raíz del diagnóstico ya no puede seguir realizando por la imposibilidad a pagarlos.

Desde el trabajo social se pretende ahondar en estos cambios que se producen en las familias, con el fin de proponer medidas e intervenciones dirigidas al entorno familiar, que ve modificada su rutina y su vida diaria a raíz de un diagnóstico.

De forma que cuando la enfermedad se supere, se puede continuar una vida, lo más normalizada posible, sin que se produzcan grandes desequilibrios en el interior de la familia.

A continuación se muestra una tabla sobre un conjunto de problemáticas, que se producen de forma común en las familias, y que se definen. Algunas de ellas han sido mencionadas a lo largo de la investigación, como las carencias económicas o la sobrecarga del cuidador.

Tabla 3. Tabla de problemáticas descubiertas y/o creadas a raíz de un diagnóstico.

Problemáticas	Definición
1. Falta de ayuda o respuesta del entorno	Cuando las atenciones básicas de la persona enferma o de la familia no están cubiertas
2. Otros miembros enfermos	Cuando en el domicilio del enfermo hay otros miembros que padecen enfermedades que requieren atención de otra persona
3. Carencias económicas	Cuando la presencia de la enfermedad impide poder hacer frente al sostenimiento familiar
4. Sobrecarga de los cuidadores	Cuando las circunstancias, bien por las características físicas o psicológicas del enfermo o por la necesidad de responder a sus compromisos sociales, laborales, familiares colocan a los cuidadores en situación de mucha fragilidad
5. Roles y relaciones alteradas en el entorno familiar	Cuando la redistribución de roles o falta de los mismos, así como las relaciones familiares alteradas fruto de la enfermedad independientemente del estadio de la misma puede poner en peligro la salud, tanto física como psíquica, del enfermo o de sus cuidadores
6. Experiencias familiares de situaciones traumáticas	Cuando las experiencias traumáticas vividas anteriormente interfieren en el proceso de la enfermedad
7. Experiencias de desatenciones sanitarias	Cuando la familia o el enfermo ha pasado por experiencias de atenciones sanitarias con connotaciones negativas
8. Falta de recursos	Cuando la persona enferma o su familia no dispone de los recursos necesarios adecuados para hacer frente a las circunstancias del momento

Fuente: Institut Català D'oncologia

En la tabla anterior se muestran algunas de las problemáticas que pueden aparecer cuando se diagnostica un cáncer. Algunas de ellas ya estaban presentes antes de la enfermedad pero se hacen visibles a partir de ésta, como puede ser la falta de ayuda, en cambio otras son desencadenadas a raíz del diagnóstico, como la sobrecarga de los cuidadores.

3.5 Intervención social

En primer lugar, siguiendo el *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*, del Institut Català D'oncologia, se plasman las funciones que el trabajador social desempeña de una forma general, para posteriormente centrarlas en nuestro ámbito de estudio.

- 1- Ayudar a las personas a desarrollar sus capacidades de manera que les permita resolver sus problemas individuales y colectivos.
- 2- Promover la facultad de libre elección, de adaptación y desarrollo de las personas
- 3- Abogar por la adopción de políticas sociales justas y por el establecimiento de servicios o alternativas a los recursos socioeconómicos existentes.

El trabajador social, es uno de los diferentes profesionales que van a estar en contacto con el enfermo y sus familiares. El “trabajador social: Profesional especializado en ayudar al paciente y familia a resolver los problemas no médicos que pudieran surgir durante la estancia del enfermo en el hospital así como una vez dado de alta” (De Cáceres, 2007, pág. 180).

La intervención del trabajo social en medicina y en concreto en oncología va dirigida a conseguir una mayor calidad de vida de las personas relacionadas con la enfermedad, esto incluye tanto a los enfermos como a su red cercana, familiares y amigos.

“La incorporación del trabajo social a un servicio concreto facilitará, tanto al personal asistencial como al propio trabajador social, profundizar en cada situación de forma precisa, ajustándose a la realidad y teniendo en cuenta las características específicas que comportan los diferentes tipos de enfermedades.” (Institut Català d'Oncologia, 2004, pág. 13)

En este caso se puede trabajar con individuos y familias y con grupos.

3.5.1 Trabajo con el individuo y con el entorno familiar.

“El método de Trabajo Social Individual Familiar centra su intervención en el desarrollo de una relación de ayuda con otro individuo en problemas, en la que ambas partes asumen ciertos

acuerdos que les permiten alcanzar la solución escogida.” (Institut Català d'Oncologia, 2004, pág. 3)

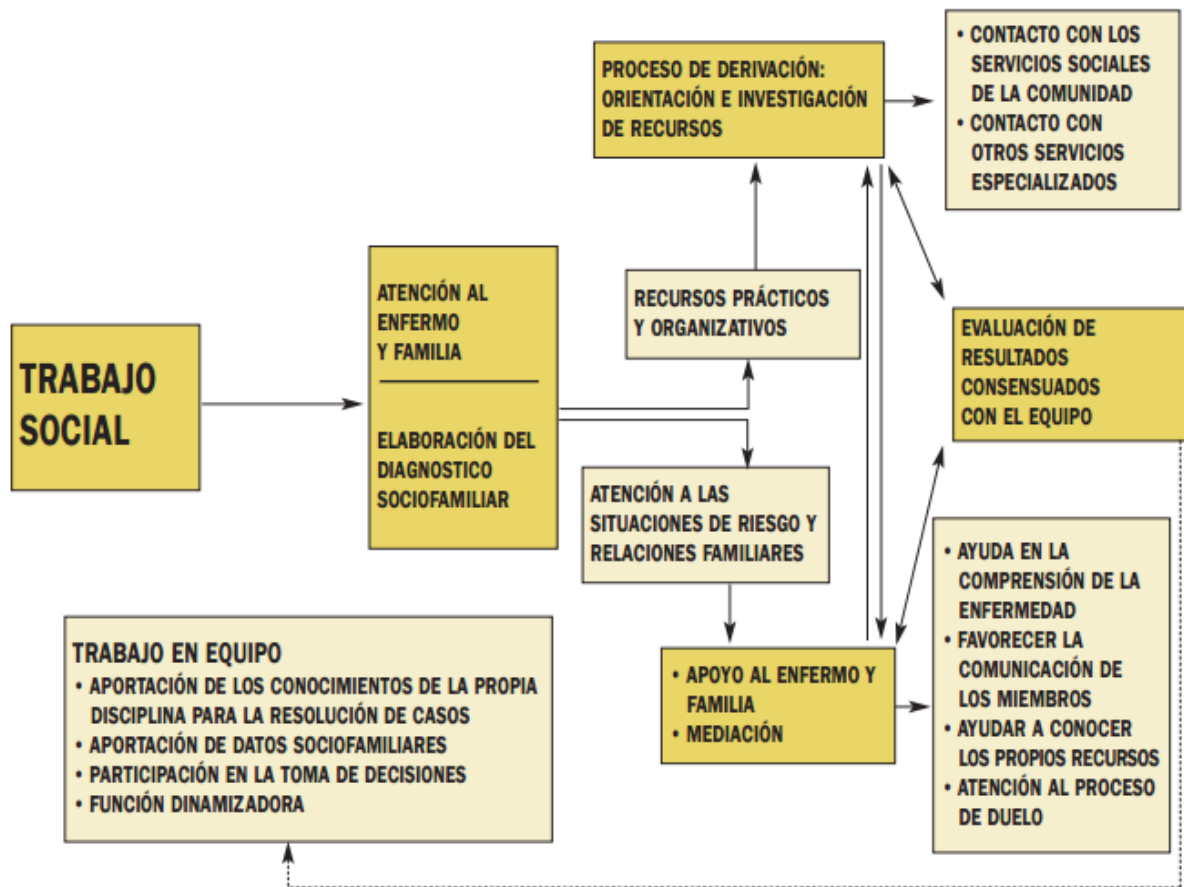
Es importante que el cuidado de un enfermo no recaiga sobre una sola persona del núcleo de convivencia, sino que se reparta entre todos los miembros de la familia cercana que puedan colaborar, para que el peso se distribuya por igual entre los distintos miembros.

Cuando se trabaja con la red familiar se obtienen numerosos beneficios que ayudan tanto al enfermo como a la propia familia, que en muchas ocasiones no sabe cómo tratar con el enfermo, y que se ven superados por la situación.

Algunos de los beneficios que aporta este trabajo son favorecer las relaciones sinceras entre los miembros y que se compartan pensamientos, mayor cohesión, evitar ciertos comportamientos que se tienen para evitar sufrimiento, siempre respetando el ritmo y la intimidad de cada miembro.

Ilustración oncológica

1. Atención socio familiar en



Fuente: Institut Català D'oncologia

En la ilustración anterior se puede observar cómo sería la atención que realiza el trabajador social en el ámbito familiar y social. El trabajador social atiende tanto al enfermo como a la familia si lo solicita. Se identifican los recursos útiles para ellos, en caso de necesidad se les deriva a la institución adecuada a ello.

El trabajador social realiza con las familias, en muchas ocasiones intervención en crisis, ya que ante el primer diagnóstico o simplemente la primera vez que algún miembro escucha la palabra cáncer ya puede entrar en crisis. Ante esta situación el trabajador social debe saber intervenir, en momentos en que las emociones están desbordadas y priman los sentimientos a la racionalidad.

En un primer momento el trabajador social no puede ayudar mucho, es la familia la que tiene que asimilar la información recibida y darle

su tiempo y espacio para reaccionar. Una vez pasada esta primera fase, entra el trabajador social, con el que pueden empezar a planear estrategias de actuación en adelante.

Existen varios métodos de trabajo para intervenir desde el trabajo social que se puede aplicar tanto a pacientes como a familiares, a continuación se muestra una forma de intervenir que constaría de ocho etapas.

La primera etapa corresponde a la obtención de datos, una vez solicitada la ayuda por el familiar o enfermo, se realiza una recogida de información, para poder poner en marcha posteriormente la intervención que mejor se adecue al usuario.

En segundo lugar, se realiza un análisis de la problemáticas que presenta el usuario. No todos los problemas están causados por la enfermedad, pero algunos se descubren a raíz de esta; otros en cambio aparecen con la enfermedad, como podrían ser los problemas económicos.

La identificación de las necesidades una vez que sabemos la problemática constituye la tercera fase; sirve para buscar los elementos necesarios para satisfacerlas. Los usuarios y el trabajador social deben acordar aquellos recursos idóneos para sus circunstancias, así como identificar las capacidades que tienen para afrontar la problemáticas.

Tras ello, en la cuarta fase, se realiza un diagnóstico social, y seguidamente en la quinta etapa se desarrolla una valoración de los recursos con los que puede contar la familia en función de las necesidades descubiertas. Los recursos pueden ser materiales, económicos, humanos, prácticos y/o de apoyo.

En la sexta etapa se pone en marcha la intervención propuesta por el trabajador social que ha sido acordada anteriormente con el usuario o usuarios y en la siguiente etapa se ejecuta la evaluación pertinente.

La octava y última etapa consiste en la transmisión de la experiencia, es decir el trabajador social que ha realizado la intervención compartirá con otras instituciones o profesionales, información para la mejora o creación de recursos, planes o investigaciones pertinentes.

Con el método de trabajo se realiza en la familia una propuesta de intervención, esta propuesta puede quedar en la participación en un grupo. Existen números tipos de grupo, para trabajar con familias los más beneficiosos son los grupos socioeducativos, los grupos socio-terapéuticos y grupos de ayuda mutua. Se explicaran en el apartado de Trabajo social con grupos más adelante.

A la hora de realizar la intervención se debe conocer la fase en la que se encuentra la enfermedad, ya que se interviene de diferentes formas según el momento en el que se encuentre.

Tabla 4. Fases y técnicas.

Fases de la enfermedad	Técnicas y estrategias de intervención psicosociales
Aguda	<ul style="list-style-type: none"> -Informar sobre la enfermedad -Mediar con el sistema médico, si fuera necesario -Negociar los ajustes necesarios para la respuesta de emergencia -Normalizar sentimientos y reacciones. Comprender y empatizar con las respuestas de la familia. -Airear sentimientos -Mantener la esperanza

Fases de la enfermedad psicosociales y técnicas y estrategias de intervención	
Crónica	<ul style="list-style-type: none"> -Negociar los cambios de roles, la adscripción del rol de cuidador, el respiro del cuidador. -Externalizar: identificar los requerimientos abusivos de la enfermedad. -Ampliar la red social: vincularlos a los grupos de autoayuda. -Normalizar sentimientos y reacciones. Comprender las respuestas de la familia. -Airear sentimientos -Mantener la esperanza
Terminal	<ul style="list-style-type: none"> -Anticipación de los efectos de la muerte del enfermo -Revisión: ayudar al enfermo a elaborar una imagen positiva de su vida -Contacto emocional y físico con la persona en estado terminal. -Rituales de duelo -Airear sentimientos -Mantener la esperanza

Elaboración propia a raíz del cuadro 7 que aparece en el libro Enfermedad y familia

3.5.2 Trabajo social con grupos.

Una de las intervenciones a realizar con enfermos de cáncer y familiares es a través de grupos. Existen diferentes opciones de grupos que se pueden formar, con objetivos diferentes y que sirven para trabajar con personas.

Aunque existen diferentes clasificaciones de grupos, se seguirá en este caso la clasificación que hace Teresa Rossell, (1998) en la cual se distinguen dos opciones de grupos.

Por un lado, los grupos orientados al crecimiento, entre los que se encuentran: los grupos terapéuticos, los grupos de aprendizaje o socioeducativos y los grupos recreativos.

El segundo apartado serían los grupos orientados a la acción social, en él se clasifican los grupos de acción social y grupos de ayuda mutua. La distinción que podemos hacer entre estas dos categorías de grupos es que la primera es trabajo social **de** grupos y la segunda trabajo social **con** grupos.

La diferencia entre el trabajo social de grupos y el trabajo social con grupos, radica en el papel que desempeña el trabajador social, en el primer caso, será el conductor del grupo, los participantes no pueden asumir su papel y el mismo grupo se considera el objeto de atención,

En el trabajo social con grupos, el profesional se va a situar en un segundo plano, intentando que los miembros del grupo adquieran la capacidad de gestionarse por sí mismos, los líderes serán los propios miembros del grupo.

Solo explicare en profundidad aquellos grupos cuya intervención puede aplicarse a los familiares de enfermos de cáncer.

“Los grupos socio-terapéuticos se utilizan desde el trabajo social para tratar aquellos aspectos que conflictúan y producen sufrimiento a las personas, o les impide desarrollar sus capacidades, afectos, relaciones y responsabilidades sociales” (Rossell, 1998, pág. 112).

Los grupos socio-terapéuticos, serán beneficiosos para pacientes y familiares ya que son grupos en los que se va a trabajar aspectos relacionados con los sentimientos; en ellos se trabaja para desarrollar las capacidades de los miembros.

Siempre se hará distinción de grupos según sean para pacientes o familiares, porque aunque se trabaja un aspecto común, se llevará de diferente forma y las cuestiones serán diferentes. Por ello se separa a

la hora de la creación de estos grupos, por una parte los pacientes y por otra los familiares.

En relación al tema en cuestión, el cáncer supone un cambio en muchos aspectos de la vida cotidiana de pacientes y familiares como se ha explicado en anteriores epígrafes, por ello el grupo socio-terapéutico es el idóneo para intervenir con ellos.

Con la intervención a través de este grupo, se podrá mejorar las capacidades de los miembros para enfrentarse a problemas o situaciones difíciles, como los cambios de vida a los que se van a tener que enfrentar.

“Grupos socioeducativos se dirigen al desarrollo, adquisición de hábitos, comportamientos y funciones, que por distintas causas, no forman parte del repertorio comportamental de los miembros del grupo” (Rossel, 1998, pág. 112).

Al estar enfocados al aprendizaje y aspectos desconocidos hasta el momento, es un grupo muy beneficiosos para familiares y en especial para las personas cuidadoras.

Es posible que a raíz de una enfermedad tanto enfermos como la red social cercana a éstos, o vean cambios en sus actitudes y en sus comportamientos mutuos; para ello este tipo de grupo es crucial en la mejora, adquiriendo habilidades útiles.

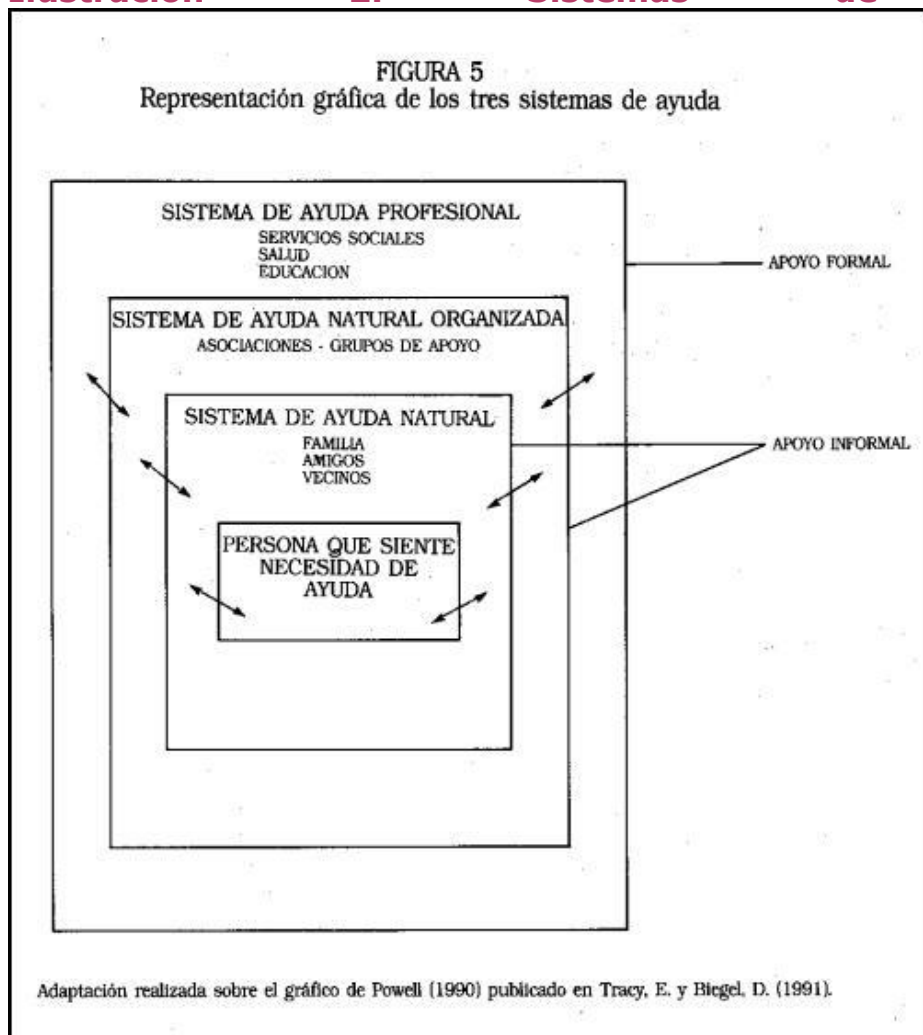
“Grupos de ayuda mutua, los cuales ofrecen a sus miembros la posibilidad de apoyo mutuo para “conllevar” o superar situaciones que les afectan, generalmente, durante prolongados períodos de tiempo. Los grupos de ayuda mutua se caracterizan porque en ellos no participan profesionales” (Rossel, 1998, pág. 113).

Los pacientes con enfermedades que se prolongan en el tiempo pueden participar en estos grupos, compartiendo experiencias

comunes, ayudándose los unos a los otros, ya que todos tienen en común el mismo problema de fondo, la enfermedad.

El trabajador social no participa y no está presente en las sesiones de estos grupos, pero en ocasiones es el motor de empuje, siendo el profesional el que une a las personas, orienta e informa a sus participantes. Una vez creado el grupo, los miembros pueden seguir sin su ayuda.

Ilustración 2. Sistemas de ayuda.



Fuente: Adaptación de Villalba Quesada, C. Redes sociales: Un concepto con importantes implicaciones en la intervención comunitaria. Intervención Psicosocial, Vol.2 Nº4 Pág. 69-85.

“El papel del profesional en estos grupos, tal y como hemos señalado, ha de ser de asesoramiento, formación y apoyo de líderes y no de liderazgo o coordinación de los mismos. Así pues, debe recordarse que una vez creado y apoyado, el profesional debe mantenerse al margen” (Domenech, pág. 193)

3.6 Prestaciones y servicios

Existen dos legislaciones fundamentales para entender las prestaciones y servicios que se proporcionan en Aragón. En primer lugar se encuentra la **Ley 5/2009, 30 de junio de Servicios sociales de Aragón**, en la cual se encuentra el Título II: Catálogo de Servicios Sociales, en él se habla de las disposiciones generales y de contenido del Catálogo.

En el artículo 32 se recoge la definición de este Catálogo: “es el instrumento que determina el conjunto de prestaciones del Sistema Público de Servicios Sociales de Aragón.”

En el capítulo II se encuentran los Artículos 36, 37 y 38 los cuales explican los tres tipos de prestaciones a los que pueden acceder los ciudadanos de Aragón.

El Artículo 36 explica que son las prestaciones de servicio. Son las intervenciones que se realizan por parte de los profesionales, con el objetivo de ayudar a personas en situaciones de necesidad, algunas de las tareas que se realizan entre otras son la información, valoración, diagnóstico, atención.

El artículo 37, define las prestaciones económicas, son aportaciones dinerarias con finalidades concretas, como la de facilitar la integración social o cubrir las consecuencias económicas de las situaciones de urgencia social y dependencia.

El artículo 38, define las prestaciones tecnológicas. "Son prestaciones tecnológicas del sistema público las que, por medio de un producto o elemento técnico, atienden a las necesidades sociales de la persona, pudiéndose asociar con otras prestaciones."

En el Catálogo, el Artículo 3, explica el contenido del Catálogo de Servicios Sociales.

"El Catálogo de Servicios Sociales contiene el conjunto de las prestaciones del Sistema Público destinadas a atender las posibles necesidades de las personas que residen en la Comunidad Autónoma de Aragón en materia de acceso a los servicios sociales, integración social, convivencia adecuada, necesidades básicas, autonomía personal y participación social."

En el anexo III de la investigación, se muestran unos gráficos sobre las prestaciones y los diferentes tipos existentes, elaborados a raíz del Catálogo de Servicios Sociales de Aragón, que ayudan a la comprensión de este apartado.

Tras la revisión del Anexo II del Catálogo se hallan algunas prestaciones beneficiosas para pacientes y familiares, se expone a continuación un pequeño resumen de algunas.

Prestaciones de servicio útiles para familiares y pacientes serían: el Servicio de apoyo a personas cuidadoras, Servicio de Ayuda a Domicilio y el Servicio de valoración de la discapacidad.

Las prestaciones económicas, Prestación económica para la adquisición de prestaciones tecnológicas, ayudas técnicas y adaptaciones en el hogar y para la accesibilidad universal. Pensiones de ancianidad y enfermedad. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar

En cuanto a las prestaciones tecnológicas cabe destacar el servicio de Teleasistencia.

Hay que tener en consideración otro aspecto de las prestaciones del Catálogo de Servicios Sociales, siguiendo el **Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón**, existen dos tipos de prestaciones, esenciales y complementarias. La diferencia radica en que las primeras están constituidas como derecho subjetivo, es decir son reclamables vía administrativa y judicial, siempre se conceden independientemente del presupuesto; en cambio las segundas, como su nombre dice son complementarias a las primeras y se conceden si existe disponibilidad de presupuesto.

Por ello de las prestaciones anteriormente citadas solo serían esenciales, el Servicio de valoración de la discapacidad y la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, lo que supone que muchas de las prestaciones beneficiosas quedan supeditas a una disponibilidad presupuestaria, que si no existe conllevara la cancelación de la prestación.

En la situación actual de España en una crisis larga, con recortes en todos los ámbitos, significa que las prestaciones complementarias no estarán siempre disponibles para todas las personas que las soliciten.

Existen otro tipo de prestaciones que se dan desde las entidades privadas, en el caso de Zaragoza se encuentran algunas entidades que proporcionan servicios y recursos.

La AECC es la única asociación que concede ayudas materiales y económicas exclusivas para enfermos de cáncer; aunque existen otras entidades que si proporcionan recursos a los que pueden acceder tanto enfermos de cáncer como otras personas, en relación a unos requisitos y baremos.

A continuación se muestran algunas asociaciones con recursos útiles para pacientes de cáncer a las que pueden acudir, no son específicas para esta enfermedad, pero si tienen recursos accesibles.

La Cruz Roja, que tiene recursos materiales que pueden ser solicitados con un alquiler mínimo al día, además colabora en ayudas económicas si están agotados los recursos del sistema público de servicios sociales.

En caso de tener una minusvalía se puede solicitar la tarjeta para el acceso al bus amarillo y al taxi para discapacitados.

En **Cáritas** existe un servicio de alojamiento para personas que se encuentran en peligro o en situación de exclusión social.

“Cuentan con dos pisos, uno para hombres y otro para mujeres en exclusión social, pero que gocen de cierta autonomía, y no se prestan cuidados especiales de enfermería. Se fomenta la comunidad, con supervisión, es gratuito y se prioriza a personas sin ningún ingreso” (Buesa, 2015, pág. 17)

Otro servicio de alojamiento es “las casitas” de las **Hijas de la caridad**.

“Para personas convalecientes sin hogar, pero temporalmente. Acogen a enfermos en tratamiento, es un servicio gratuito para las personas sin ingresos, en caso de cobrar deben aportar el 75% de la pensión” (Buesa, 2015, pág. 17)

Existe un servicio que provee comida a domicilio para personas que no pueden hacer la comida, se llama SERCOPED, y lo proporcionan desde la **Fundación de la Caridad**.

“Puede solicitarlo de dos formas, acudiendo al CMSS, se tienen en cuenta los ingresos, y por tanto pagan en función de ellos. La otra forma es acudiendo directamente a la fundación y solicitarlo, no se

tienen en cuenta los ingresos y pagas la cantidad íntegra del servicio” (Buesa, 2015, pág.19)

ADPLA, es la **Asociación De Personas con Linfedema de Aragón**, el linfedema no está ligado al cáncer, pero es una consecuencia común de algunos tipos de cáncer, como el de mama. Desde este servicio se proporcionan recursos como el drenaje linfático o cursos de cuidados personales.

ADO, es la **Asociación de ostomizados de Aragón**. La consecuencia de algunos cánceres es la colocación de una ostomía⁷, en esta asociación se informa, ayuda y proporcionan servicio para las personas ostomizadas.

Disminuidos Físicos de Aragón (DFA), como su nombre dice es una asociación que atiende en su mayoría a disminuidos físicos, como consecuencias de algunas operaciones quirúrgicas muchas personas adquieren una minusvalía.

Esta asociación presta diferentes servicios, de los cuales se destaca la tramitación de minusvalías y la orientación laboral, ya que cuenta con un abogado que de forma gratuita te guía en temas laborales y jurídicos.

AMAC GEMA, es la **Asociación de Mujeres Aragonesas de Cáncer Genital y de Mama**, desde esta asociación se desarrollan diferentes servicios como la atención psicológica o social, un servicio de atención al linfedema, un red de voluntarios testimoniales, entre otras.

⁷ La ostomía es una bolsa que se sitúa fuera del cuerpo de algunas personas, en la cual se almacenan heces u orina, ya que no pueden ser expulsadas de forma normal.

4. Análisis de la información

Después de la recapitulación de la información importante en el marco teórico se ha procedido a la realización de una serie de entrevistas y cuestionarios que nos ayudan a completar la información recabada.

A continuación se analiza la información recogida a través de las entrevistas, cuestionarios y el diario de campo.

4.1 Cambios que se producen en el entorno familiar

En relación al primer objetivo, sobre los cambios que se producen en el entorno familiar de un enfermo de cáncer, se observan los siguientes datos.

Tras el análisis de las entrevistas realizadas se puede observar que la mayoría de las personas no acuden a la asociación nada más recibir un diagnóstico de cáncer, sino cuando la situación se vuelve más dura y difícil de llevar.

En relación a las **relaciones personales y familiares**, todos los entrevistados viven con alguien más en el domicilio, y todos coinciden en que la vida de sus familiares ha cambiado al completo, igual que la suya, a raíz del diagnóstico. Sin embargo no la vida de las personas que viven fuera del núcleo de convivencia, quienes pueden llevar una vida más normalizada al estar más alejados del día a día de la enfermedad.

A la pregunta que cosas de la rutina diaria cambiaron sus familiares más cercanos o usted, la respuesta común fue: "todo"

"La reacción inicial es de acercamiento, porque parece lo lógico, pero luego una vez que ha pasado el primer impacto mucha gente se aleja, cada uno hace su vida" (E.4)

“Me he distanciado de la gente, pero porque yo he querido, en este momento prefiero la soledad” (E. 1)

El **tema de la vivienda** no preocupa especialmente sobre todo si se trata de personas que no tienen problemas de movilidad a raíz de los tratamientos del cáncer.

El principal problema u obstáculo al que se encuentran todos ellos es el **trabajo**. Todos los entrevistados con cáncer tuvieron que pedir la baja en el trabajo para someterse a los diversos tratamientos, algunos se encuentran con problemas en este punto.

Diferentes casos desde jefes que se comportan muy bien e intentan ayudar a sus empleados, hasta aquellos que solo miran por su interés personal y las posibles pérdidas, sumado a este los recortes producidos por la situación de crisis conllevan que a menos personas se les concedan las prórrogas de baja a menos que tengas una minusvalía evidente o estén terminales.

“Es una vergüenza, una persona que está enferma como mi marido, que no puede trabajar y que él esta con tratamiento hasta el 2018 y ahora le dan el alta y le dicen que se vaya a trabajar, pues como lo va a hacer si él no puede, una vergüenza” (E. 4)

El trabajo conlleva el cambio más importante, ya que ello acarrea la pérdida de relaciones y problemas económicos derivados de su pérdida.

Ven el cáncer como un impedimento a la hora de encontrar trabajo, porque son personas que a lo mejor van a tener que faltar más de lo habitual para visitas médicas o tratamientos, pero que igualmente necesitan un trabajo.

“Yo estoy en paro, y ahora me planteo como voy a conseguir un trabajo, que hago les miento y digo que no tengo cáncer para

que me contraten pero claro se acabaran enterando, por las goteros y tal y que vas mintiendo entras a trabajar y luego que a la puta calle otra vez, pero yo soy de las que dice claramente lo que pasa” (E. 1)

La rutina que las personas tenían semanalmente se pierde, dejan de estar en contacto con sus compañeros, y pueden ver sus ingresos disminuidos, lo que supone menos salidas y menos dinero para gastar en el ocio.

Además en el **tema económico** se incrementan gastos en aspectos relacionados con la enfermedad, como acudir a homeópatas, nutricionistas, gastos médicos.

En relación a la normalización de la enfermedad, destacar que en ocasiones solo se relaciona la enfermedad a ciertos síntomas. Una de las entrevistadas con casi ningún síntoma físico evidente comenta:

“A los que no les conté nada y se enteraban después, no se lo creían, porque claro como a mí no se me ha caído el pelo, y lo mío es de la pierna, pues no se ve nada y no lo asocian” (E. 1)

Siguiendo con el primer objetivo se muestran a continuación los resultados de los cuestionarios realizados.

Los cuestionarios realizados, tanto por parte de las cuidadoras principales proporcionadas por la AECC, como por personas ajenas a esta asociación se analizan conjuntamente a continuación.

El cuestionario constaba de 6 bloques, se pueden consultar en el apartado Anexo II: Cuestionario. Tras la revisión se concluye lo siguiente:

La mayoría de las personas que respondieron a los cuestionarios eran mujeres. En el caso del grupo de cuidadores se destaca que todas

son mujeres, esposas, madres o hijas que adquieren el rol de cuidadora principal.

En cuanto a las preguntas sobre la **asociación**, estas son respondidas por los miembros del grupo de la asociación y por una persona más que no tiene contacto con la AECC de forma habitual.

Todas acuden a la asociación por cáncer de un familiar, es común que acudan inmediatamente tras conocer el diagnóstico.

En relación la **unidad de convivencia**, se destaca que la mayoría de las personas que respondieron al cuestionario viven o vivían con el enfermo, a excepción de dos que son familiares que no viven en el núcleo de convivencia.

Los cambios que se producen en la vida cotidiana abarca toda la rutina, cambiándola y transformándola en una nueva. Los familiares coinciden en una vida menos activa, en ocasiones prescindiendo del empleo para dedicarse completamente al familiar enfermo.

“Imposibilidad absoluta” (I. 12)

“Cambiaron de vivienda y se mudaron al pueblo, su marido al principio pidió una reducción de horas en el trabajo y finalmente dejó de trabajar” (I. 8)

Renuncian a muchas actividades de la vida cotidiana, tales como ocuparse de las tareas del hogar o trabajar y las consecuencias que se derivan de este cambio, cambio de rutina, pasando más tiempo en hospitales y visitas médicas, en general cambian TODO de su vida.

“Mi vida se adapta al cuidado de mi hija” (I. 4)

La **red social** cercana a la unidad de convivencia se altera. Las personas que convivían en el mismo domicilio que el enfermo coinciden en que las relaciones familiares o personales se han visto afectadas a raíz del diagnóstico y que pasan menos tiempo con ellos,

en algunos casos las relaciones se han fortalecido y en otros no, esto está muy ligado a la relación que mantenían anteriormente con su red social.

“A menudo había discusiones entre mis hermanos y yo (somos 4), se notaba en el ambiente mucha tristeza” (I. 7)

En los casos en los que la comunicación era habitual y muy cercana la relación se ha fortalecido, en familias con un mayor distanciamiento de la familia esta relación se mantiene o se degrada. En general los familiares se sienten muy satisfechos con la respuesta que han obtenido de otros familiares.

“Muy buena, la verdad que la familia se ha volcado y no ha faltado ayuda en todo momento” (I. 6)

“Extraordinaria” (I. 1)

“Excelente” (I. 4)

“Ha sido magnífica de toda la familia” (I. 9)

Es cierto que también hay un grupo de personas que no han visto afectadas las relaciones sociales, pero debemos tener en cuenta que algunas de ellas se encuentran fuera del domicilio del paciente, lo que facilita el mantenimiento de las relaciones.

En el **bloque vivienda** los resultados difieren notablemente si tenemos en cuenta por un lado los resultados del grupo de cuidadores y por otro los resultados de las personas ajenas a la asociación.

Ya que en el primero solo una persona se encontró con problemas de hogar, mientras que en este segundo grupo ocurre al revés, es solo una persona la que no se encontró con problemas en el hogar. Las dos personas encuestadas que no convivían con el enfermo han

contestado en relación a los cambios que se produjeron en el hogar de este.

Las barreras físicas con las que se encontraron en el domicilio las personas son: adaptar silla de ruedas al baño, cambio de una bañera a una ducha, necesidad de una cama especial con barandillas, cambio de dormitorios a una planta baja por incapacidad de subir las escaleras.

Cuando se produce un diagnóstico de cáncer y se comienza con el tratamiento es común que los pacientes soliciten la baja en el puesto de **trabajo**, en caso de encontrarse en activo antes del diagnóstico, por la incompatibilidad.

Se observa que prácticamente todas las personas que vivían con el enfermo y tenían un puesto de trabajo, tuvieron que solicitar una baja o excedencia del trabajo.

“El problema más grave que veo es en aquellos casos que la enfermedad no tiene cura y los familiares deben dedicarse a tiempo completo, aquí la persona debe dejar de trabajar, y por tanto veo un conflicto, porque o bien tienes mucha gente alrededor que te ayuda o debes dejar de trabajar. Habría que buscar más soluciones a esta situación.” (I.12)

El cese de trabajar de los miembros de la familia conlleva que los ingresos de un hogar se vean reducidos, de esta forma los miembros de la unidad de convivencia, toman medidas en relación a la situación, como la solicitud de ayudas económicas.

Aunque a raíz de una baja o excedencia del trabajo por parte del familiar y del enfermo los **ingresos económicos** se pueden ver reducidos, no siempre es así, depende de otros factores, como la duración de la enfermedad, los ahorros anteriores a la enfermedad.

Dentro de la AECC, la **ayuda** más demandada no es la solicitud de ayuda económica, sino la social y psicológica. Todos los miembros del grupo de cuidadores han estado en contacto con estos dos servicios en cambio solo una persona del segundo grupo ha estado en contacto con el servicio social de la AECC.

Por último destacar que algunas de las personas si conocían la AECC aunque no acudieran a ella, y hacen hincapié en la gran labor que hacen, y que notan que no existe por parte de la seguridad social, sino que se debe acudir a entidades privadas si necesitas ayuda.

Todas las personas necesitaron o necesitan de ayuda de los familiares para la realización de tareas en el hogar y el cuidado del enfermo, también para el cuidado de los hijos en caso de haberlos.

Además algunas de las personas que recibían ayuda de sus familiares también tuvieron que contratar ayuda externa para el cuidado del paciente y ayuda en las tareas del hogar.

“Antes de diagnosticarle la enfermedad mi abuelo vivía solo. Una vez que supimos que lo que le ocurría era que estaba enfermo de cáncer, paso a vivir en mi casa. Cuando la situación fue más difícil, mi madre no podría con todo el peso que conlleva, pasamos a vivir a su casa un tiempo hasta que hubo una discusión con mis tíos. Tras ello, contratamos a una mujer para que cuidara a mi abuelo las 24 horas” (I. 11)

Se concluye, por tanto, tras esta breve revisión de los cuestionarios, que el principal problema al que se enfrentan los familiares es el tema laboral, que puede conllevar consecuencias negativas en varios ámbitos como en las redes sociales que se pierden al dejar de ir al trabajo, así como la disminución de ingresos en el hogar.

El tema de la vivienda no supone un problema en los casos que el enfermo no ve disminuidas sus capacidades físicas a raíz del

diagnóstico y posterior tratamiento, si conlleva un problema a todos aquellos a los que afecta físicamente, dejándoles incapacitados y con minusvalías.

Es positivo que las redes sociales se fortalezcan en muchos casos y los familiares se puedan sentir apoyados y ayudados por otros. De esta forma se evitara la excesiva sobrecarga a la que están sometidos, y el agotamiento emocional al que quedan expuestos.

4.2 Intervenciones que se realizan con pacientes

Debemos recordar el apartado 2.5 Contexto institucional, en el que se sitúa la acción de la trabajadora social de la AECC. Los recursos y servicios que se prestan desde esta asociación, para comprender mejor las respuestas que se analizan a continuación.

Me remito al diario de campo realizado en el Prácticum de Intervención, para ver la intervención que se realizó por parte de la trabajadora social de la sede de Zaragoza.

Se trata de una mujer con leucemia crónica, que convive con su marido, al que recientemente le han diagnosticado un cáncer en estado terminal. "La intervención que llevamos a cabo es la siguiente:

- Derivamos a servicios sociales de su barrio para que soliciten el servicio de tele asistencia y la ayuda a domicilio.
- Desde la asociación proponemos si quieren alguna ayuda técnica que les vendría bien, en concreto elige la silla de ruedas para su marido, y la silla de la bañera que les será útil a los dos debido a la escasa movilidad de ambos.
- Le proponemos la valoración de un voluntario de domicilio, que pueda acudir para acompañar a su marido, si ella necesita salir de casa a hacer algún recado o a distraerse"

Además se realizó una entrevista a la trabajadora social de la AECC, que desarrolla su función en los hospitales de Zaragoza, para tener más información, en la entrevista se puede ver las intervenciones que se realizan.

En primer lugar, en el hospital desarrolla el **programa primer impacto**, este programa va dirigido a cubrir las necesidades del paciente y de su familia cuando es recién diagnosticado.

La importancia de este programa recae en que una intervención temprana es clave para favorecer la adaptación a la situación y evitar que en un futuro se tenga que realizar una intervención a largo plazo.

Es común que las personas acudan a la asociación antes de que pase un año del diagnóstico.

Al encontrarse en el hospital tienen un mayor acceso a la trabajadora social, esto facilita que los familiares o pacientes se acerquen al departamento social a hablar con los profesionales.

El perfil de personas que acuden a la verla, no está definido, es un grupo diverso.

Las **preocupaciones** que más expresan los pacientes es en relación a los cambios físicos "Les preocupa la caída del pelo, mucho, siempre" (Trabajadora social), en cuanto a los familiares el tema más recurrente en la comunicación y el manejo de la información.

En el hospital en la primera visita a la trabajadora social no se pueden evaluar problemas reales ni empezar una intervención, debido a que se encuentran en una situación de crisis y hasta que no pasan el impacto inicial no se interviene.

Una vez pasado este momento se puede comenzar la intervención si ellos vuelven a acudir, se establece una segunda cita. Si la persona

necesita una ayuda económica o material se envía a la sede de Zaragoza, donde la trabajadora social valorara.

Un **problema común** con el que se encuentran todos tanto pacientes como familiares es la cantidad de información que reciben por parte de los médicos en poco tiempo se acumula información, papales, citas. No pueden acceder a una persona que les proporcione información y le ayuda a entender lo que pasa.

Un punto importante que se desarrolla en los hospitales de Zaragoza, coordinado por la AECC, es la presencia de **voluntarios de hospital**, que tienen acceso a diferentes alas del hospital donde están los pacientes con cáncer. Acompañan a los familiares y enfermos, les explican la labor de la asociación y dan acompañamiento.

Su función sería “desahogo emocional de pacientes y familiares, detectar posibles necesidades e información a la coordinadora de voluntariado, información sobre recursos de la asociación y acompañamiento de pacientes” (trabajadora social AECC)

El papel de estos voluntarios, tiene una importancia mayor de la que se da, muchos familiares no quieren dejar al paciente solo en ningún momento por lo que no tienen respiro, el voluntario intenta ofrecer el relevo al cuidador.

Resalta la importancia de las asociaciones privadas, como DFA o Cruz Roja, que ayudan con el préstamo de material orto protésico y otras ayudas. (Recordar epígrafe 3.6 Prestaciones y servicios, donde se mencionan diferentes asociaciones privadas)

Desde el sistema público las prestaciones son muy escasas, y para materiales casi inexistentes. Un ejemplo son las subvenciones para comprar sillas de ruedas, tu médico de cabecera te debe hacer un papel argumentando que necesitas una silla de ruedas, debes ir,

pagarla y solicitar el importe al Ayuntamiento, (en la actualidad tardan en devolver el dinero alrededor de 2 años).

En definitiva, el servicio que se presta en el hospital es clave para la ayuda a familiares, debería considerarse que existiera desde el servicio público.

Las prestaciones y servicios que más ayudan son las de las asociaciones privadas, que se facilitan en un periodo corto de tiempo y así coste o bajo coste económico.

4.3 Punto de vista o satisfacción de los familiares

En primer lugar para conocer la opinión que tienen los familiares sobre la ayuda que han recibido se puede acudir al bloque 6 de los cuestionarios para analizar la información.

Hay que tener en cuenta el interés de conocer estos datos, para valorar la importancia de las asociaciones privadas ante este problema y si la respuesta que están dando actualmente es positiva.

Los diferentes entrevistados contestaron a algunas preguntas sobre la ayuda que han recibido, la mayoría de las personas que realizan los cuestionarios de fuera de la AECC, no contestaron a este bloque, debido a que no han tenido contacto con la AECC, ni con ninguna otra asociación.

Los cinco entrevistados y el grupo de cuidadores principales, contestaron a ese bloque y obtuvimos los siguientes datos.

En relación con la ayuda prestada por la asociación, todos los entrevistados tanto pacientes como familiares acuden a la asociación solicitando la ayuda psicológica, y la mayoría de ellos necesita de ayuda social por tema laboral, económico, de minusvalías, otros trámites que no saben gestionar, y otros problemas no derivados de la enfermedad.

Es la única asociación o entidad que se reconoce, no se solicita ayuda a otro tipo de asociación, o a los servicios sociales correspondientes, sino que acuden en primer lugar a la AECC.⁸

Todas coinciden en el efecto positivo de la ayuda psicológica y la recomendación a otros familiares en la misma situación de optar por este servicio, por la importancia que una terapia de este tipo tiene para afrontar situaciones dolorosas, desahogo emocional.

“Pues la ayuda que recibimos es la de AECC y estamos muy contentos, pues te atienden, te escuchan y te dan todo lo que necesitas, mentalmente y psicológicamente.” (I. 2)

En segundo lugar todas coinciden en el apoyo desde el departamento social para la solución de problemas, como la tramitación de las minusvalías, el tema laboral, en relación a bajas o incapacidades. Las personas con hijos menores a su cargo dejan ver su preocupación por estos y la necesidad de más información y ayuda en colegios.

La ayuda que principalmente valoran, es ser escuchadas ya sea por profesionales o amigos y familiares, el cariño y la ayuda que se pueda dar es bien recibida.

“Estoy 100% satisfecha con la ayuda que le ofrece la AECC ya que sin esta la situación sería insostenible” (I. 3)

⁸ Desde la AECC sí se deriva a otros recursos y asociaciones existentes, pero para los familiares y pacientes su asociación de referencia es la AECC

5. Conclusiones

Tras el análisis de los datos, se concluye que los familiares de pacientes con cáncer se encuentran en una situación desfavorable. En primer lugar se ve que son las mujeres las principales afectadas, siendo ellas las que asumen el papel de cuidadora principal y sacrificando a raíz de este cambio más que nadie.

En el bloque de las relaciones personales, los datos son más variados, no hay una mayoría que opine igual. Se observa que algunas personas sí que ven sus relaciones afectadas, al disponer de menos tiempo para los amigos, es normal que la relación se pueda ver más débil. Pero mucha gente comenta el gran esfuerzo de la gente por ayudar y estar para ellos.

Algunos mencionan la cercanía de personas que no consideraban primordiales en sus vidas y por otro lado la lejanía de algunos muy cercanos, no se sabe el por qué las personas se alejan o acercan en estas situaciones.

Lo importante en este tema es que la mayoría de las personas cuentan con amigos y familiares que ayudan en la enfermedad, ayudando en tareas del hogar, cuidado de hijos o del propio enfermo, siendo un apoyo fundamental.

El principal problema que se destaca es el trabajo, los familiares ven grandes dificultades en compatibilizar el trabajo y el cuidado del familiar enfermo. El cuidado del enfermo supone que la persona cuidadora permanecer en el domicilio y cuidar de él o que tenga que contratar a una persona externa que se ocupe mientras ella no está en casa o familiares que puedan acudir mientras está ausente.

Relacionado con el trabajo viene el segundo problema que afecta a estas familias, se produce una reducción de los ingresos económicos en el hogar. Aunque en un primer lugar esta reducción no es muy

significativa si se prolonga en el tiempo puede conllevar un problema más grave, al que también deberán hacer frente.

El tema de la vivienda solo afecta cuando la enfermedad daña el físico de la personas, por lo que perjudica a todas las familias en las que el enfermo ve sus capacidades físicas afectadas, teniéndose que modificar las condiciones de la vivienda para eliminar barreras físicas; aspecto que conlleva una suma importante de dinero.

Todas estas personas que se enfrentan a una enfermedad tan difícil y larga como puede ser en cáncer, combaten al mismo tiempo con numerosos problemas que pueden aparecer a lo largo del proceso. La ayuda que reciben es por parte de entidades privadas, la más específica es la AECC, que ayuda mediante apoyo psicológico y social a estas personas.

Debería plantearse que si el cáncer es una enfermedad que afecta a tantos miembros de la comunidad, y conlleva numerosos problemas sociales, ¿Por qué no existe un servicio desde el sistema público que ayude a estas personas a mejorar su situación? Porque es cierto que pueden acudir a los servicios sociales correspondientes al igual que otros ciudadanos pero como se puede observar en el apartado 3.6 *Prestaciones y servicios*, los servicios, recursos o prestaciones que disponen son escasos y no siempre disponibles por cuestiones presupuestarias.

6. Propuestas

El problema principal que he encontrado tras la investigación realizada y el análisis de la información ha sido que no existe un servicio público que atienda a este conjunto de la población.

La mayoría de las intervenciones y ayudas se realizan desde asociaciones privadas, por ello mi propuesta se centra en la creación de un servicio público de atención a personas con cáncer y sus familiares con un departamento social y otro psicológico, como los principales, y se contaría con la asesoría de un abogado.

Desde el departamento social se tratarían problemas asociados al trabajo, tema de bajas, de incapacidades, guiándoles en este sentido. Y con el asesoramiento del abogado se les darían las guías prácticas para pedir recursos cuando es necesario o demandas pertinentes a empresas que fallan en su actuación.

El tema económico se valoraría también desde este servicio, a través de una evaluación económica se podrían conceder diferentes ayudas.

Se encargarían al mismo tiempo de la creación de diferentes grupos de ayuda y terapéuticos, en los cuales podrían participar cualquier persona que necesitase de ese tipo de ayuda.

La creación de programas de respiro para cuidadores, programas de musicoterapia, la posibilidad de acceder a cursos y talleres, entre otras actividades.

El departamento psicológico, contaría con psicólogas especializadas en oncología, que harían terapia con los diferentes usuarios del servicio.

El servicio debería estar gestionado por trabajadores sociales que emprenderán proyectos y actividades con los usuarios del servicio,

pero se trabajaría en equipo multidisciplinar a la hora de desarrollar y llevar a cabo actividades y talleres.

Por último, lo ideal sería la incorporación de un servicio de emergencia, reservado para urgencias, ciertas personas con problemas que necesitan de una solución inmediata, sería valorado por trabajo social y derivaría al departamento oportuno.

El por qué a la creación de este servicio, es porque el cáncer es una enfermedad que crece cada año más y afecta a más personas en el mundo, desde jóvenes a mayores no distingue de clase social, edad, sexo, raza. "Se prevé que el número de nuevos casos aumente en aproximadamente un 70% en los próximos 20 años" (OMS, 2016).

Y aun así, no existe un servicio público que atienda esta problemática a la que se enfrentan muchas familias en Zaragoza y en España. No solo con la ayuda de las asociaciones privadas se puede cubrir este problema, además es un problema social que debería estar cubierto por lo público.

"Cualquier problema lo suficientemente serio o lo suficientemente largo, como lo son muchas enfermedades, demanda servicios a largo plazo, de manera que la institución que los provee pasa a desempeñar un papel muy importante en el bienestar o el malestar de la familia." (Navarro, 2004, Pág. 79-80)

Referencias bibliográficas

American Cancer Society, *Cómo enfrentar el cáncer en la vida diaria*. Recuperado

de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002800-pdf.pdf>

Asociación Española Contra el Cáncer. *Derechos de los pacientes con cáncer*. Recuperado

de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Documents/Declaraciones%20internacionales/derechos%20de%20los%20pacientes%20de%20c%C3%A1ncer.pdf>

Bague, G. (29 de marzo de 2005) El cáncer pasa factura emocional a la familia del enfermo. *El País*. Recuperado de http://elpais.com/diario/2005/03/29/salud/1112047203_850215.html

Biander, L. (2003). *Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos*. Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, 3(1), 505-520.

Buesa Velasco, V. (2015). *Diario de campo del Prácticum de Intervención en la AECC*.

Cano, A. (2012). *Trabajo Social con Grupos*. Palma de Gran Canaria: Universidad de las Palmas de Gran Canaria

Consejo General del Trabajo Social (2016) *Código deontológico de Trabajo Social*. Recuperado de https://www.cgtrabajosocial.es/consejo/codigo_deontologico

Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, España, 29 de diciembre de 1978.

Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: Edición McGraw Hil.

De Cáceres Zurita, L. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*.

Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón, *Boletín Oficial de Aragón*, 30 de junio de 2011, núm. 127. Recuperado el 24 de octubre de 2016, de <http://www.boa.aragon.es/cgibin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERO&BJ&MLKOB=606633000303>

Domenech López, Y. (1998). *Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención*. Cuadernos de Trabajo Social. Nº 6. Pág. 179-195. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5802/1/ALT_06_08.pdf

Donoso Díaz, M. (1998) *Modelo de intervención para el trabajo social familiar*. Santiago Chile, Universidad Católica Blas Cañas. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-059.pdf>

Gutiérrez Eizaguirre, B. (1998). *Formación de familias cuidadoras de personas mayores dependientes*. Cuadernos de Trabajo Social. Nº 11. Pág. 203-220. Madrid: Universidad Complutense. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS9898110203A/8247>

Institut Català d'Oncologia. (2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*.

Instituto Nacional del cáncer. *Cómo hacer frente al cáncer: Cambios para las familias*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/cambios-para-la-familia>

Instituto Nacional de Cáncer, *Cómo hacer frente al cáncer: Familiares a cargo de pacientes con cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq#section/all>

Konopka, G. (1968). *Trabajo Social de Grupos*. Madrid: Euramerica

Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón, *Boletín Oficial de Aragón*, 10 de julio de 2009, núm. 132. Recuperado el 24 de octubre de 2016, de <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/EBOA/BRSCGI?CMD=VERO BJ&MLKOB=390353230505>

Ley 6/2002, de 15 de abril de Salud de Aragón, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de mayo de 2002, núm. 121. Recuperado el 24 de octubre de 2016, de <https://www.boe.es/boe/dias/2002/05/21/pdfs/A18061-18079.pdf>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299. Recuperado el 5 de Noviembre de 2016 de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002, núm.274. Recuperado el 24 de octubre de 2016, de <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

Lopez Martínez, A. (2003). *Hacer frente al cáncer*. Málaga: Ediciones Aljibe.

- Macionis, J.J. y Plummer K (2002) Capitulo 2: La investigación sociológica. Sociología (Pág. 1-32) Madrid: Pearson. Recuperado de <https://sociologiaunad.files.wordpress.com/2009/03/macionis.pdf>
- Matthews Simonton, S. (1989). *Familia contra enfermedad. Efectos sanadores del ambiente familiar*. Madrid: Editorial Raíces.
- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. Grupo planeta.
- Núñez Castillo, G. (2001). *Proyecto de trabajo grupal con mujeres cuidadoras principales informales de familiares mayores dependientes*. Cuadernos de Trabajo Social. Nº 14. Pág. 353-359. Madrid: Universidad Complutense. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0101110353A/7993>
- OMS (2016). Cáncer. Recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Rossel. Poch T. (1998). *Trabajo social de grupo: grupos socio terapéuticos y socioeducativos*. Cuadernos de Trabajo Social. Nº 11. Pág. 103-122. Madrid:Universidad Complutense. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/viewFile/CUTS9898110103A/8222>
- Villegas Castrillo, E. (1993) *El trabajador social en el trabajo de grupo*. Cuadernos de Trabajo Social. Nº 2. Pág. 119-136. Recuperado de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5865/1/ALT_02_07.pdf

Anexos

Anexo I: Entrevista

Entrevista

Explicar el objetivo de la entrevista, para un trabajo de investigación, y la estructura.

Bloque 1

Datos de identificación

Sexo: Edad: Parentesco:

Nivel de estudios: Estado civil: Situación

Laboral:

Asociación

- ¿Cuánto lleva en la asociación?
- ¿Cómo conoció a la asociación?
- ¿Por qué se puso en contacto con ellos?
- ¿Cuándo acudió? (Antes del diagnóstico, inmediatamente después, años después)

Sobre la enfermedad

- ¿Qué cáncer tiene su familiar?
- ¿Cuándo se lo diagnosticaron?

Bloque 2

Relaciones familiares y convivencia

- ¿En el domicilio quienes convivís?

- Cambios que se produjeron entre los miembros de la familia que residen en la misma casa a raíz del diagnóstico
- ¿Antes del diagnóstico podría explicar cuál era su rutina en un día normal? (Levantarse, ir a comprar el pan, cocinar, ir a trabajar, etc.)
- A raíz del diagnóstico ¿Qué cosas cambiaron?
- ¿Cuánto tiempo pasaba en el hospital al día? ¿Cuántos días a la semana?
- ¿Cuánto tiempo dedicaba a otras personas, como familia y amigos? (reuniones familiares comidas, salir a pasear, clases, etc.)?

Red social cercana

- ¿Ha visto sus relaciones personales o familiares afectadas desde el diagnóstico? O las relaciones han mejorado y se han fortalecido?
- La respuesta que le han dado sus amigos y familiares ¿Cómo ha sido?

Bloque 3

Tema vivienda

- ¿Fue necesario un cambio de domicilio o adaptación del que tenían?
- ¿Se produjeron problemas de espacio en el hogar?
- ¿Se encontró con barreras físicas en la vivienda a raíz del diagnóstico?

Bloque 4

Tema laboral

- ¿Cómo afectó el diagnóstico a la situación laboral del núcleo de convivencia?
- ¿Se encontraba en activo antes del diagnóstico de su marido?
¿Qué trabajo desempeñaba?
- ¿En algún momento del proceso se vio obligado a solicitar una baja o excedencia laboral o una reducción de jornada? En caso afirmativo ¿Cuál fue la duración? Y el motivo de la baja ¿Cuál fue?
- En la actualidad ¿continúa con la baja o ha vuelto a su trabajo?

Bloque 5

Tema económico

- ¿Cómo afectó la enfermedad a su situación económica a raíz del diagnóstico?
- ¿Sus ingresos económicos se vieron disminuidos a raíz del diagnóstico?
- ¿Tuvieron que verse obligados a realizar algún cambio para adaptarse a la nueva situación?

Bloque 6

En relación a la ayuda

- ¿Se vio obligado a solicitar alguna ayuda económica por parte de alguna entidad durante la enfermedad? En caso afirmativo ¿Puede especificar qué entidades?
- ¿Recibió alguna ayuda externa de algún profesional o entidad, de tipo NO económico?

- ¿Solicitó alguna ayuda psicológica o social en alguna entidad?
¿Cuáles? ¿De qué tipo?
- ¿Está satisfecho con la ayuda que recibió?
- ¿Cree que hubiera necesitado algún tipo de intervención diferente para llevar mejor la situación?
- ¿En casa necesitaba ayuda de otros familiares para ayudarlo en las tareas domésticas o el cuidado de los niños?
- ¿Fue necesario contratar a alguna persona para ayudarlo en el cuidado o en las tareas del hogar?
- Puede indicar alguna ayuda que le hayan ofrecido que cree que puede beneficiar a más familiares en situaciones parecidas
- Alguna propuesta, sugerencia o recomendación para otros familiares en una situación similar.
- Si recibió ayuda por parte de la AECC, ¿Qué tipo de ayuda? ¿Está satisfecho con la ayuda recibida? ¿Qué es lo que valora mejor?
- Si tiene algún comentario más o ha recordado algo que cree que puede ser de interés no dude en ponerse en contacto conmigo.

Anexo II: Cuestionario

El siguiente cuestionario será útil para la realización de un trabajo de investigación, sobre los cambios que se producen en el entorno familiar cuando un miembro es diagnosticado de cáncer; con la finalidad de formular propuestas de intervención con familiares.

Datos de identificación

Sexo:

Edad:

Parentesco:

Nivel de estudios:
laboral:

Estado civil:

Situación

Asociación

- ¿Cuánto tiempo lleva acudiendo a la asociación?.....
- ¿Cómo conoció la asociación? (Ej: por un amigo, un familiar, un profesional).....
- ¿Por qué razón decidió ponerse en contacto con la asociación?.....
.....
- ¿Cuándo acudió? (Ej: nada más conocer el diagnóstico, pasados varios meses).....
.....

Sobre la enfermedad

- ¿Qué cáncer tiene (usted o su familiar)?
.....
.....
.....
.....

- ¿Cuándo se lo diagnosticaron?.....
.....

Relaciones familiares y convivencia

- ¿Con que personas convive en el núcleo familiar?
.....
.....
.....
.....
- Indique algunos cambios que se produjeron en el hogar a raíz del diagnóstico?
.....
.....
.....
.....
- ¿Antes del diagnóstico podría explicar cuál era su rutina en un día normal? (Levantarse, ir a comprar el pan, cocinar, ir a trabajar, etc.).....
.....
.....
.....
- A raíz del diagnóstico ¿Qué cosas cambiaron?.....
.....
.....
.....

- ¿Cuánto tiempo pasaba en el hospital al día?.....

- ¿Cuántos días a la semana?
.....

Red social cercana

- ¿Ha visto sus relaciones personales o familiares afectadas desde el diagnóstico? **Sí** ☐ **No** ☐

- Han mejorado y se ha fortalecido sus relaciones personales y familiares? **Sí** ☐ **No** ☐

- ¿El tiempo que dedica a su familia o amigos ha disminuido a raíz del diagnóstico?

Sí ☐ **No** ☐

- ¿Cuánto tiempo dedicaba a otras personas, como familia y amigos? (reuniones familiares comidas, salir a pasear, clases, etc.)?.....
.....
.....
.....

- La respuesta recibida por sus familiares y amigos ¿Cómo ha sido?

.....
.....
.....

Tema vivienda

- ¿Se encontró con barreras físicas en la vivienda a raíz del diagnóstico? **Sí** ☐ **No** ☐
 - o ¿Cuáles?.....
- ¿Fue necesario un cambio de domicilio o adaptación de la que tenían? **Sí** ☐ **No** ☐
 - o En caso afirmativo ¿Qué adaptaciones fueron necesarias? (Ej. Cambiar la bañera a una ducha accesible).....
.....
.....
- ¿Se produjeron problemas de espacio en el hogar? **Sí** ☐ **No** ☐

Tema laboral

- ¿Se encontraba en activo antes del diagnóstico a su familiar?
Sí ☐ **No** ☐
 - o ¿Qué trabajo desempeñaba?.....
- ¿En algún momento del proceso se vio obligado a solicitar una baja o excedencia laboral o una reducción de jornada?
Sí ☐ **No** ☐
 - o En caso afirmativo ¿Cuál fue la duración?
.....

- Y el motivo de la baja ¿Cuál fue?.....
- En la actualidad ¿continúa con la baja o ha vuelto a su trabajo?.....

Tema económico

- ¿Sus ingresos económicos se vieron disminuidos a raíz del diagnóstico? **Sí** ☐ **No** ☐
- ¿Cómo afectó la enfermedad a nivel económico a su vida?
.....
.....
.....
.....
- ¿Se vieron obligados a hacer algún cambio por dificultades económicas?
.....
.....
.....

En relación a la ayuda

- ¿Se vio obligado a solicitar alguna ayuda económica por parte de alguna entidad durante la enfermedad? **Sí** ☐ **No** ☐
 - En caso afirmativo ¿Puede especificar qué entidades?
.....
.....
 - ¿Qué tipo de ayudas económicas?
.....
.....

- ¿Recibió alguna ayuda externa de algún profesional o entidad, de tipo NO económico?

Sí ☐ **No** ☐

- ¿Solicitó alguna ayuda psicológica o social en alguna entidad?

Sí ☐ **No** ☐

- ¿Cuáles?

- ¿De qué tipo?.....

- ¿Está satisfecho con la ayuda que recibió? **Sí** ☐ **No** ☐

- ¿Cree que hubiera necesitado algún tipo de intervención diferente para llevar mejor la situación? **Sí** ☐ **No** ☐

- Puede indicar alguna ayuda que le hayan ofrecido a sus familiares que cree que puede beneficiar a otros familiares en situaciones

parecidas.....
.....
.....
.....
.....
.....

- ¿En casa necesitaba o necesita ayuda de otros familiares para ayudarle en las tareas domésticas, cuidado de los hijos o el cuidado del paciente? **Sí** ☐ **No** ☐

- ¿Para qué cosas en concreto?.....

- ¿Quiénes?.....
.....
- ¿Con que
frecuencia?.....
- ¿Fue necesario contratar a alguna persona para ayudarle en el
cuidado o en las tareas del hogar? **Sí** ☐ **No** ☐
- Puede indicar alguna ayuda que le hayan ofrecido o que
conozca que pueda beneficiar a otras familias
.....
.....
.....
.....
.....
.....
- alguna propuesta, sugerencia o comentario que considera que
puede beneficiar a otras familias en una situación similar
.....
.....
.....
.....
.....
- Si recibió alguna ayuda por parte de la AECC:
 - ¿Qué tipo de ayuda?
.....
.....

- ¿Qué valora más positivamente?

.....
.....

- Sugerencias o comentarios

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Si tiene algún comentario o recuerda algo más que considera que puede ser de interés, no dude en ponerse en contacto conmigo.
Muchas gracias por su colaboración

Anexo III: Gráficos y tablas

