



Universidad de Valladolid

TRABAJO FIN DE GRADO

**“APOYO SOCIAL EN MUJERES AFECTADAS
POR EL CÁNCER DE MAMA EN LA
PROVINCIAS DE VALLADOLID Y LEÓN”**



Autor/a: **Sonia Guitián Pinilla**
Tutor/a: Rogelio Gómez García
AÑO 2019

“Mi cicatriz es mi medalla de honor. Aunque no me gusta, me siento bendecida y honrada de llevarla. Verla me recuerda que el cáncer no es el fin, se puede vencer y hasta hoy, yo le gané. Seguimos en victoria”.

(Carmen Vélez Stella (Carol). Sobreviviente)

RESUMEN

En este Trabajo de Fin de Grado, se van a describir los aspectos principales a tener en cuenta en el cáncer de mama en las mujeres, así como también las funciones que tienen los/as trabajadores/as sociales en este ámbito, junto con la composición de los equipos psicosociales y los recursos y/o herramientas que van a utilizar para ello.

Además, se explican los resultados obtenidos en un estudio realizado a un número de mujeres pertenecientes a la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), acerca de cómo perciben el apoyo social, mediante la aplicación de dos cuestionarios, uno de elaboración propia con los datos personales y por otro lado, la aplicación del Cuestionario de Apoyo Social Funcional de Duke- Unc 11, para valorar el apoyo social percibido.

Palabras clave: cáncer de mama, trabajadores/as sociales, apoyo social, situación social y familiar, grupos de autoayuda, equipos psicosociales, Asociación Española Contra el Cáncer.

ABSTRACT

In this Final Degree Project, the main aspects to be taken into account in breast cancer in women will be described, as well as the functions that social workers have in this area, together with the composition of the psychosocial teams and the resources and / or tools that they will use for it.

In addition, the results obtained in a study conducted on a number of women belonging to the AECC (Spanish Association Against Cancer), about how they perceive social support, through the application of two questionnaires, one of own elaboration with the data, are explained. personal and on the other hand, the application of the Functional Social Support Questionnaire of Duke-Unc 11, to assess the perceived social support.

Key words: breast cancer, social workers/workers, social support, social and family situation, self help groups, psychosocial teams, Spanish Association Against Cancer.

ÍNDICE

1. Índice de tablas	4
2. Introducción	5-8
2.1. Justificación	5-6
2.2. Objetivos	6
2.3. Metodología y fuentes para la recogida de datos	7
2.4. Estructura del trabajo y breve descripción del contenido	7-8
3. Marco teórico	8-48
3.1. ¿Qué es el cáncer de mama?	8-13
3.1.1. Prevención, control, diagnóstico y pronóstico de la enfermedad	9-12
3.1.2. Tratamiento	12-13
3.2. Factores de riesgo del cáncer de mama	13-16
3.3. Efectos secundarios	16-28
3.3.1. Efectos a nivel físico	17-18
3.3.2. Efectos a nivel psicológico y/o emocional	18-23
3.3.3. Efectos a nivel social, laboral y económico	24-28
3.4. Cifras y datos estadísticos	29-30
3.5. El Trabajo Social en Oncología	31-46
3.5.1. Antecedentes del Trabajo Social Sanitario	31-32
3.5.2. Normativa	32-33
3.5.3. Funciones de los/as trabajadores/as sociales en el ámbito del cáncer	33-35
3.5.4. Composición de los equipos psicosociales	35-36
3.5.5. Principios de la práctica psicosocial en Oncología	36
3.5.6. Recursos y/o herramientas	37-46
3.6. Finalización del tratamiento	47-48
4. Estudio empírico	48-54
4.1. Participantes	48
4.2. Instrumento	49-50
4.3. Procedimiento	50
4.4. Resultados	50-54
4.5. Discusión	54
5. Conclusiones	54-57
6. Bibliografía	57-64
7. Anexos	64-66
7.1. Cuestionario datos personales (elaboración propia)	64-65
7.2. Cuestionario de apoyo social Duke Unc 11	66



1. Índice de tablas

Tabla 1. Valores escala de Duke Unc: fuente: Escala de apoyo social Duke-Unc 2011	50
Tabla 2. Escala de apoyo social Duke-Un 2011: fuente: elaboración propia: Sonia Guitián Pinilla	51
Tabla 3. Descripción de variables sobre la formación:fuente: elaboración propia: Sonia Guitián Pinilla 2019	51
Tabla 4. Descripción de variables sobre la ocupación: fuente: elaboración propia: Sonia Guitián Pinilla 2019	52
Tabla 5. Descripción de variables sobre el ocio y el tiempo libre: fuente: elaboración propia: Sonia Guitián Pinilla	53
Tabla 6. Descripción de variables sobre el Cuestionario Duke Unc 11: fuente: elaboración propia: Sonia Guitián Pinilla	53

2. Introducción

Con este Trabajo de Fin de Grado se pretende mostrar el enfoque de la intervención social dirigida a las mujeres con cáncer de mama, la cual es llevada a cabo por diversos profesionales, entre los que se destaca como figura fundamental a los/as trabajadores/as sociales, para actuar ante las diferentes dificultades que presentan estas mujeres con esta enfermedad.

Los profesionales que intervienen para tratar este cáncer de mama, son los médicos oncólogos, los/as TER (técnicos/as de radioterapia), los/as psicólogos/as, y por tanto, también los/as trabajadores/as sociales.

Estos últimos son fundamentales y tienen un papel esencial en este ámbito, ya que deben llevar a cabo todas aquellas actuaciones e intervenciones tanto en la persona afectada, como en sus familias y/o entorno.

Mediante este TFG, se pretende obtener información acerca de cómo intervienen los/as trabajadores/as sociales en este ámbito, así como también obtener una serie de datos recogidos directamente de mujeres afectadas por esta enfermedad para comprobar si durante la etapa de desarrollo de la enfermedad perciben un buen apoyo social, o de si lo contrario, tienen un apoyo social bajo.

2.1. Justificación

He elegido este tema como objeto de mi Trabajo de Fin de Grado, ya que el cáncer es un tema que está muy presente en la sociedad actualmente.

Además, he podido observar en mis prácticas de Radioterapia hace cuatro años, que muchos casos de mujeres que padecen este cáncer han tenido que sufrir una serie de cambios tanto a nivel físico como a nivel psicológico y social.

Por lo que mi motivación para realizar este trabajo, ha sido que, terminando la carrera de Trabajo Social, me he dado cuenta que en este ámbito es fundamental la figura de los/as trabajadores sociales, como profesional necesario para acompañar y dotar de recursos tanto a la mujer afectada como a su familia y/o entorno.

Por lo que considero fundamental la figura del profesional del Trabajo Social como una parte del proceso en el tratamiento del cáncer, teniendo en cuenta que me he centrado en el cáncer de mama, ya que las repercusiones que tiene éste en las mujeres, suelen ser sobre todo cambios tanto a nivel físico como a nivel psicológico y/o emocional.

2.2. Objetivos

A continuación, se presentan los objetivos tanto generales como específicos que se exponen para llevar a cabo este trabajo.

2.2.1. Objetivo general

- Comprender la percepción de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama sobre el apoyo social que perciben tanto de la familia y amigos como de los profesionales que intervienen con ellas.

2.2.2. Objetivos específicos

- Conocer cómo actúan los/as trabajadores/as sociales en relación con las diferentes necesidades que presentan estas mujeres y sus familias y /o entorno.
- Analizar el apoyo social que perciben las mujeres con cáncer de mama.
- Analizar diferentes datos (edad, nacionalidad, estado civil, formación, ocupación laboral, etc), para saber qué relación tienen todos estos datos con la enfermedad que padecen estas mujeres.

2.3. Metodología y fuentes para la recogida de datos

La metodología que he utilizado para la recogida de datos, la he obtenido a través de una revisión bibliográfica de diferentes fuentes como han sido “dialnet” y diversas páginas web que me han permitido saber cómo intervienen los/as trabajadores/as sociales en este ámbito.

Se ha realizado un estudio analítico y descriptivo, partiendo de una metodología de tipo cuantitativa, con la realización de dos cuestionarios a dos grupos de autoayuda (anexos 1 y 2), formado por mujeres con cáncer de mama, para saber cómo perciben el apoyo social.

La Asociación Española Contra el Cáncer, de Valladolid (Calle San Diego, 1) y de León (Plaza Santo Domingo, 4), han sido los lugares desde donde se han extraído los datos.

2.4. Estructura del trabajo y breve descripción del contenido

El trabajo se estructura principalmente en cuatro partes.

En la primera parte, se hace una introducción sobre el tema, destacando la justificación, los objetivos (tanto generales como específicos) y la metodología y las fuentes para la recogida de datos.

La segunda parte, abarca todo el marco teórico acerca del cáncer de mama, como es la definición de la enfermedad, los efectos que provoca y la figura del trabajador/a social, el cual se considera fundamental para trabajar con estas personas, incidiendo también en los recursos y/o herramientas de los que disponen para las mismas.

En la tercera parte del trabajo, se describe el estudio empírico es decir, los datos obtenidos de la aplicación de dos cuestionarios (Anexos 1 y 2) sobre cómo perciben

el apoyo social las mujeres con cáncer de la provincia de Valladolid y de León pertenecientes a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Finalmente, se establecen las conclusiones, así como también las referencias bibliográficas utilizadas y los anexos.

3. Marco teórico

3.1. ¿Qué es el cáncer de mama?

Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2015), “cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos de alrededor” (p. 1).

Otra definición nos la ofrece la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019), destacando que:

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 del tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana (párr. 1).

Seguendo las definiciones acerca del cáncer, Reynoso- Erazo, y Seligson (2005), señalan que:

El cáncer puede considerarse como la proliferación incontrolable de células que se reproducen a mayor velocidad que lo ocurrido en los tejidos sanos y que es capaz de continuar con su crecimiento dentro del órgano, en las regiones vecinas o a la distancia, por diseminarse por vía sanguínea o linfática (p. 183).

Seguidamente, Martín, Herrero, y Echevarría (2015), señalan que:

Es un problema sociosanitario de primer orden en España, debido a su elevada incidencia. En las últimas décadas, se han producido notables mejoras en la supervivencia, debidas tanto a la introducción de las campañas de cribado como a los nuevos tratamientos médicos (p. 1).

3.1.1. Prevención y control, diagnóstico y pronóstico de la enfermedad

a) Prevención

Como señala la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007):

El cáncer de mama es el cáncer más frecuente en las mujeres tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo, destacando que la incidencia del cáncer de mama, está aumentando en los países desarrollados, debido a la mayor esperanza de vida, al aumento de la urbanización y a la adopción de modos de vida occidentales (párr. 1).

Por tanto, la OMS (2019), señala que “las estrategias de detección precoz recomendadas por los países de ingresos bajos y medios son el conocimiento de los

primeros signos y síntomas, y el cribado basado en la exploración clínica de las mamas en zonas de demostración” (p. 1).

En cuanto al control, la OMS (2007), señala que:

Es importante destacar que el control de los factores de riesgo específicos modificables, así como una prevención integrada eficaz de las enfermedades no transmisibles que promueva los alimentos saludables, la actividad física y el control del consumo de alcohol, el sobrepeso y la obesidad, podrían llegar a tener un efecto de reducción de la incidencia de cáncer de mama a largo plazo (p. 4).

Y, por último, la OMS (2019), señala que:

Hay dos métodos de prevención precoz, que son, por un lado, el diagnóstico precoz o el conocimiento de los primeros signos y síntomas en la población sintomática, para facilitar el diagnóstico y el tratamiento temprano, y por otro lado, el cribado, es decir, la aplicación sistemática de pruebas de tamizaje en una población aparentemente asintomática, cuyo objetivo es detectar a las personas que presenten anomalías indicativas de cáncer. Por lo que según la OMS (2007), “un programa de cribado es una empresa mucho más compleja que un programa de diagnóstico precoz” (p. 49).

b) Diagnóstico

Yip et al. (2008), señalan que “el diagnóstico temprano sigue siendo una importante estrategia de detección precoz, particularmente en los países de ingresos bajos y medios, donde la enfermedad se diagnostica en fases avanzadas y los recursos son muy limitados”. (p.4)

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2011), señala que:

Las técnicas que se emplean para establecer un diagnóstico, requieren de alta calidad (aparatos específicos y profesionales expertos en patología mamaria), teniendo en cuenta que, además, el empleo de una u otra técnica, o de varias de ellas combinadas, va a depender del criterio del profesional, el cual también va a informar sobre las elecciones de una u otra (p. 12).

Siguiendo a la SEOM (2011), las pruebas y los procedimientos que se utilizan para diagnosticar el cáncer de mama son los siguientes: (p. 12 -13).

- Mamografía: es una exploración que utiliza los rayos X de baja potencia para localizar zonas anormales en la mama.
- Ecografía: es una técnica que emplea ultrasonidos que son convertidos en imágenes. La ecografía es una exploración que aporta mucha información sobre todo en las mujeres menores de 30 años.
- Biopsia: una vez detectado el tumor mediante una o varias de las técnicas anteriormente mencionadas, se debe realizar una biopsia para confirmar el diagnóstico. Consiste en la extracción de una muestra del tejido microscópico que puede hacerse por punción, con agujas especiales o por intervención quirúrgica.
- Resonancia Magnética Nuclear: se trata de una técnica que obtiene imágenes, sometiendo al paciente a un potente imán que utiliza ondas de radiofrecuencia.

Además de estas técnicas mencionadas, se pueden utilizar otros exámenes y procedimientos específicos dependiendo de la situación de la paciente, por lo que existen otras pruebas complementarias como pueden ser:

- Analítica de sangre: permite valorar la situación de la paciente, así como el estado de los diferentes marcadores tumorales específicos para el cáncer de mama.
- Radiografía de tórax: ayuda a determinar la posible expansión de la enfermedad hacia los pulmones.
- Gammagrafía ósea: esta prueba es útil para detectar metástasis óseas.

c) Pronóstico

El Instituto Nacional del Cáncer (2014), señala que “el pronóstico es una estimación de lo que ocurrirá durante la enfermedad de una persona” (p. 1).

Este mismo, establece los factores que pueden afectar al pronóstico de la enfermedad destacando:

1. El tipo de cáncer y dónde está situado en el cuerpo de la persona.
2. El estadio o etapa de la enfermedad.
3. El grado del cáncer.
4. Ciertas características del tumor.
5. Su edad y su estado de salud antes de tener cáncer.
6. Cómo responde la persona al tratamiento.

Por lo tanto, el Instituto Nacional del Cáncer (2014), tiene una serie de estadísticas para predecir el pronóstico, pero estas estadísticas, se basan en grandes grupos de personas, por lo que no se pueden usar para predecir con exactitud qué le sucederá a una persona con cáncer en particular, ya que cada persona es diferente (p. 1).

3.1.2. Tratamiento

Según BreastCancer (2017), “en los últimos años, se ha avanzado considerablemente en los tratamientos que pueden salvar vidas en casos de cáncer de mama, lo que brinda nuevas esperanzas y estímulos” (p.1).

Por tanto, según BreastCancer (2017), el tratamiento del cáncer de mama, se puede llevar a cabo por los siguientes procedimientos:

- Cirugía: por lo general, la cirugía es el primer tratamiento elegido para curar esta enfermedad.
- Quimioterapia: es un procedimiento que usa medicamentos para debilitar y destruir las células cancerosas.
- Radioterapia: es un método para destruir las células cancerosas mediante radiación, teniendo en cuenta que esta radiación puede reducir el riesgo de recurrencia del cáncer de mama alrededor del 70%.
- Hormonoterapia: los medicamentos de hormonoterapia tratan el cáncer de mama con receptores de hormonas positivos de dos formas, por un lado, mediante la reducción de la concentración de estrógeno en el cuerpo y, por otro lado, mediante el bloqueo de la acción del estrógeno en las células del cáncer de mama.
- Terapias dirigidas: son tratamientos que abordan características específicas de las células cancerosas, por ejemplo, una proteína que permite que las células cancerosas se multipliquen rápidamente o de forma anormal.

3.2. Factores de riesgo del cáncer de mama

Existen una serie de factores de riesgo de padecer cáncer de mama, lo que permite identificar a las mujeres con mayor predisposición para que puedan entrar en programas de vigilancia que permitan su diagnóstico precoz.

La OMS (2019), señala que “un factor de riesgo es cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión” (p. 1).

Pero es importante añadir que el hecho de tener uno o incluso varios factores de riesgo de cáncer de mama, no necesariamente significa que se vaya a contraer esta enfermedad, ya que hay muchas mujeres que contraen dicho cáncer, sin la necesidad de que se presenten estos factores de riesgo.

Por tanto, según BreastCancer (2019), la cual es una organización sin ánimo de lucro dedicada a brindar información más confiable, completa y actualizada del cáncer de mama, señala dos tipos de factores de riesgo, por un lado se encuentran los factores de riesgo establecidos y por otro lado, los factores de riesgo emergentes:
(p. 1)

a) Factores de riesgo establecidos:

- Ser mujer: simplemente ser mujer es el mayor factor de riesgo para desarrollar cáncer de mama. Aunque hay casos en el que los hombres también pueden padecer esta enfermedad, aunque con un porcentaje mucho menor (menos del 1% de todos los casos de cáncer de mama se producen en los hombres), por lo que las mujeres son mucho más propensas a contraer este tipo de cáncer.
- Edad avanzada: el riesgo de contraer cáncer de mama, aumenta a medida que se envejece.
- Nivel socioeconómico y lugar de residencia: las mujeres que tienen un alto nivel educativo, ocupacional y económico, así como las que viven en el mundo urbano, tienen un mayor riesgo de padecer cáncer de mama, que las que disponen de medios económicos, ocupacionales y educacionales más bajos y que habitan en medios rurales.
- Antecedentes personales y familiares del cáncer de mama: en cuanto a los antecedentes personales, se refiere a que si la mujer ha padecido con anterioridad un cáncer de mama, su riesgo de contraer otra vez este mismo cáncer, es mucho mayor; y en cuanto a los antecedentes familiares, se refiere a que si algún miembro de su familia, se le

diagnosticó en el pasado esta enfermedad, el riesgo de que la mujer contraiga esta enfermedad, es mayor.

- Exposición a la radiación: si la mujer ha recibido tratamientos con radiación en el tórax en la niñez o en las primeras etapas de la adultez (antes de los 30 años), las probabilidades de contraer este cáncer son mayores.
- Obesidad/sobrepeso: las mujeres con sobrepeso, tienen un mayor riesgo de contraer esta enfermedad, en comparación con aquellas mujeres que tienen un peso saludable, sobre todo después de la menopausia. Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2018), la obesidad es responsable de 1 de cada 20 tumores. Además, la Dra. Ruth Vera, presidenta de la SEOM, señala que 15 de cada 20 personas, no saben que la obesidad está asociada a varios tipos de tumores.
- Menstruación- menopausia: se refiere a que tener la primera menstruación a una edad temprana (antes de los 12 años), aumenta el riesgo de contraer esta enfermedad; así como también, comenzar la menopausia a una edad mayor, hace que la mujer tenga más posibilidades de contraer dicho cáncer.
- Antecedentes de embarazo: se refiere al hecho de que las mujeres que tienen su primer hijo después de los 30 años, pueden tener más riesgo de padecerlo que las mujeres que dieron a luz antes de esta edad; además, si hay mujeres que nunca han estado embarazadas, éstas, tienen un riesgo mayor de contraer esta enfermedad que las que han estado embarazadas una o más veces.
- Consumo de alcohol: el consumo de alcohol, aumenta el riesgo de contraer cáncer de mama. Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2018), el alcohol, es el responsable del 12% de los tumores. Además, la Dra. Ruth Vera, señala que 9 de cada 10 personas, desconocen que beber o fumar, aumenta el riesgo de desarrollar un cáncer.
- Tabaquismo: fumar causa muchas enfermedades, por lo que está vinculado a un mayor riesgo de contraer cáncer de mama en las mujeres. Según la OMS (2019), el tabaquismo es el factor de riesgo que por sí solo

provoca un mayor número de casos y a nivel mundial, causa aproximadamente un 22% de las muertes por cáncer y un 71% de las muertes por cáncer de pulmón (22). Además, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2018), señala que el tabaco es responsable del 33% de los tumores.

- Falta de ejercicio: hay investigaciones que señalan que practicar ejercicio con regularidad a nivel moderado o intenso de 4 a 7 horas a la semana, ayuda a reducir el riesgo de contraer esta enfermedad.

b) Factores de riesgo emergentes:

- Niveles bajos de Vitamina D: hay algunas investigaciones que señalan que las mujeres con niveles bajos de Vitamina D, presentan un riesgo más elevado de contraer esta enfermedad.
- Ingerir alimentos no saludables: se considera que la dieta es parcialmente responsable de alrededor del 30% y el 40% de todas las formas de cáncer, aunque hay que destacar que ningún alimento o dieta puede prevenir la aparición del cáncer de mama, pero sin embargo, hay ciertos alimentos que pueden hacer que el cuerpo esté lo más saludable posible, manteniendo así el riesgo de tener cáncer de mama lo más bajo posible. Según la OMS, aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer se deben a cinco factores de riesgo comportamentales y alimenticios (índice de masa corporal elevado, consumo insuficiente de frutas y verduras, falta de actividad física y consumo de tabaco y alcohol).
- Exposición a sustancias químicas presentes en las pantallas solares, presentes en el agua o ciertas sustancias químicas cuando se preparan los alimentos.

3.3. Efectos secundarios

Hay ciertos efectos secundarios que se producen en la mujer tras el tratamiento al que se haya sometido, entre los que nos encontramos efectos a nivel físico, a nivel psicológico/emocional y por último, efectos a nivel social, laboral y económico.

3.3.1. Efectos a nivel físico

El Instituto Nacional del Cáncer (2017) señala que:

Los tratamientos del cáncer, pueden causar efectos secundarios, es decir, problemas que ocurren cuando el tratamiento afecta a los tejidos u órganos sanos. Además, muchas supervivientes, tienen que adaptarse a las secuelas físicas que se derivan de los tratamientos oncológicos como pueden ser la mastectomía, las cicatrices, los tratamientos hormonales, etc. (p. 1, párr. 1)

Por tanto, algunos de estos efectos secundarios a nivel físico, son:

- Anemia: es una afección que puede provocar mucho cansancio, así como también dificultad para respirar y que puede dar lugar a mareos. Por tanto, hay ciertos tratamientos como son la radioterapia o la quimioterapia, que afectan a la médula ósea y que pueden causar anemia.
- Caída del pelo (alopecia): algunos tipos de quimioterapia que se administran a las mujeres con cáncer de mama, hace que se les pueda caer el pelo.
- Vómitos: no aparecen en todos los casos, ya que en la actualidad, se dispone de una amplia gama de medicamentos para evitarlos o mitigarlos.
- Delirio: es un estado mental de confusión que incluye cambios en la conciencia, en los pensamientos y en la conducta.

- Dolor: el mismo cáncer, así como también los efectos secundarios que producen los tratamientos que reciben las mujeres con esta enfermedad, pueden causar dolor, por lo que el control del dolor es una parte importante para el plan de tratamiento del cáncer.
- Fatiga: el cansancio, es un efecto secundario frecuente de muchos tratamientos del cáncer, como ocurre con la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía, por lo que el cansancio relacionado con el cáncer, es uno de los efectos secundarios más difíciles al que muchas mujeres con esta enfermedad, se tienen que enfrentar.

3.3.2. Efectos a nivel psicológico/emocional

Los efectos a nivel físico mencionados anteriormente, hacen que las mujeres tengan efectos a nivel psicológico o emocional, ya que la mujer en cualquiera de las etapas de la enfermedad, se encuentra sometida a una situación psicológica de incertidumbre y pueden aparecer en ella, sentimientos de tristeza y de baja autoestima.

Salvador (1991, citado en Villegas, 2004), señala que “la prevalencia de los trastornos mentales en los pacientes oncológicos, es aproximadamente el doble de la que se presenta en los pacientes con otra patología médica y el triple de la que se observa en la población en general” (p. 44).

Por tanto, se pueden destacar los siguientes efectos psicológicos o emocionales:

a) Estrés

Montes y Romo (2017, citado en Gil et al, 2004), señalan que:

Es un fenómeno complejo que ha sido abordado desde varios enfoques a lo largo de toda la historia, y todos ellos, lo han asociado al cáncer, teniendo en

cuenta que el cáncer, y sobre todo el cáncer de mama, se ha relacionado con el estrés como causa y como consecuencia de la enfermedad.

El estrés como causa, es un efecto supresor en el sistema inmunológico por parte del estrés, resaltando que los sentimientos negativos, como pueden ser la tristeza o el enojo, generados por situaciones estresantes, activan diversos mecanismos bioquímicos en los sistemas endocrino, nervioso central e inmunológico (p.1).

El estrés como consecuencia es la afectación que comienza con el diagnóstico positivo del cáncer, el cual se asocia con la muerte, ya que hay varias investigaciones que señalan cómo el diagnóstico de la enfermedad, genera un impacto que es capaz de desestructurar al paciente, si el mismo no elabora una respuesta de afrontamiento adecuada.

Baum, Gatchel y Krantz (1997, citado de Villegas, 2009), afirman que “el estrés es el proceso por el cual los eventos ambientales amenazan o desafían al bienestar de un organismo y por el cual ese organismo responde a esa amenaza” (p.45).

Además, Villegas (2009), establece que:

En el caso del cáncer de mama, la intervención quirúrgica, se constituye en un estresor vital mayor, con efecto inmediato en la iniciación del proceso de representación del problema que hace la paciente. La persona activamente crea un problema mental que implica amenaza a su salud ya que los riesgos son severos y multifactoriales, incluyen muerte, dolor, desfiguración, pérdida de funcionalidad, pérdida económica, pérdida de los roles sociales, incertidumbre

sobre el tiempo, amenaza de recurrencia e incertidumbre de la habilidad necesaria para hacerle frente (p. 46).

b) Baja autoestima

Como bien señala Rosenberg (1965), la autoestima se refiere a “una actitud o sentimiento, positivo o negativo, hacia uno mismo, basado en la evaluación de sus propias características e incluye sentimientos de satisfacción consigo mismo” (p. 140).

Además, la imagen corporal, se concibe como parte del autoconcepto, el cual es definido por Zebadúa (2002, citado de Alcaide, 2009), como:

Una necesidad humana profunda y poderosa, básica para la vida sana, con un buen funcionamiento y para la autorrealización. Está relacionada con nuestro bienestar en general. Muchos problemas psicológicos que hoy existen como la depresión, se relaciona con una autoestima baja o defectuosa (p. 28-29).

En definitiva, generalmente, las mujeres que pasan por los diferentes estadios o fases de la enfermedad, suelen tener una baja autoestima, así como un bajo autoconcepto de ellas mismas.

c) Depresión

Rodríguez et al (2007), determinan que:

La depresión es un trastorno que genera un gran sufrimiento en la población que lo padece y que se ha relacionado insistentemente con una disminución de la calidad de vida y en la evolución general de la enfermedad. Los trastornos depresivos, se han asociado con factores tan variados como el tipo de cáncer, la

edad, el sexo, la definición que se da a la depresión, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, el control del dolor, las dificultades socio- económicas, la clase socio- económica, etc.

Sin embargo, los factores que se relacionan con más frecuencia con la intensidad de la sintomatología depresiva, son las características psicológicas de la persona que las padece, incluso por encima de la malignidad o benignidad del proceso tumoral (p. 8).

Entre los desórdenes emocionales entre las pacientes con cáncer de mama, se encuentra la depresión, la cual definen Henrikson, Isometsâ y Hietanen (1995, citado en Villegas 2009), como “una afección comórbida y un síndrome que además de incapacitar, afecta aproximadamente del 15% al 25% de los pacientes con cáncer (p. 47).

Y para finalizar este aspecto, Olivares (2004, citado en Villegas 2009), establece que:

La depresión es un trastorno que puede presentarse con facilidad en los pacientes con cáncer, ya que tal enfermedad se relaciona con factores personales, del tratamiento y la enfermedad. En este caso, el factor personal está relacionado con el tipo de esquema cognitivo que ha construido la paciente a lo largo de la historia del aprendizaje, del procesamiento que hace de la información y el contenido que se haya dentro de la tríada cognitiva: cáncer como enfermedad, que aún sigue siendo sinónimo de muerte y la mastectomía como tratamiento invasivo y lesivo para la autoimagen femenina (p. 50).

d) Ansiedad

Villegas (2009), señala que “la teoría cognitiva, sostiene que la gente que padece ansiedad, cree estar expuesta a una amenaza física o social” (p. 51).

Como bien señalan MacFarlane y Sony (2002, citado en Villegas 2009):

Con frecuencia la ansiedad se puede presentar en las personas mientras que se hacen la prueba de detección del cáncer, cuando reciben un diagnóstico de cáncer o bien durante el tratamiento o la recidiva, lo cual es denominado como estímulo amenazante percibido por la paciente (p. 52).

Stark, Kiely y Smith (2002, citado en Villegas 2009), establecen que “los investigadores han descubierto que el 44% de los pacientes con cáncer, ha declarado tener alguna ansiedad; de ellos, el 23% declaró tener un grado de ansiedad significativo” (p. 53).

En definitiva, Schag y Heinrich (1989, citado en Villegas, 2009), concluyen que:

Entre los factores que aumentan la probabilidad de incubar trastornos por ansiedad durante el tratamiento del cáncer, están los antecedentes de trastornos por ansiedad, dolor intenso, ansiedad al momento del diagnóstico, limitaciones funcionales, carencia de apoyo social, avance de la enfermedad e historial de trauma (p. 53).

e) Miedo

De Cáceres et al. (2007), destacan que “suele aparecer miedo a la propia enfermedad, a la nueva situación familiar, a la incógnita de futuro, es decir, a lo desconocido y a la muerte” (p. 52).

Estos mismos autores, señalan que lo que respecta al miedo a la muerte, debemos pensar que en nuestra sociedad muchas personas creen que la palabra “cáncer” es sinónimo de muerte, al igual que años atrás lo era la tuberculosis.

f) Negación

Como bien señalan De Cáceres et al (2007):

La negación es un mecanismo de defensa que emerge como consecuencia del miedo, expresado por un deseo de no querer saber nada acerca de la enfermedad y de no querer hablar de ella. No sólo es el paciente el que puede expresar esta negación hacia la realidad, también ocurre que la familia o los amigos, niegan la enfermedad de un ser querido, quitándole importancia a los síntomas y emociones que presenta el enfermo o evitando hablar del tema (p. 5).

g) Rabia

De Cáceres et al (2007), señalan que:

Una vez aceptado el diagnóstico, el paciente puede preguntarse, “¿Por qué yo?”. Es posible que la rabia y el enfado recaigan sobre las personas más cercanas (incluidos médicos y enfermeras) y más queridas por el paciente. Es importante que el familiar o la persona más cercana no se tome esta reacción como un ataque personal, sino como una reacción ante el diagnóstico (p. 53).

h) Aislamiento

De Cáceres et al (2007), señalan que:

Los pacientes pueden sentir que los amigos, conocidos o familiares se alejan de él al conocer el diagnóstico. Otras veces es el paciente quien se encierra en sí

mismo y evita por todos los medios la comunicación con los demás. Para la familia y amigos, esto último puede ser una situación también difícil y dura, ya que no entienden la causa de este aislamiento que les impide poder compartir estos momentos difíciles con el paciente (p. 54).

3.3.3. Efectos a nivel social, laboral y económico

a) Efectos a nivel social

Una vez que la paciente ha sido diagnosticada de cáncer de mama, no sólo tiene impacto en la misma, sino también en su familia y/o entorno, ya que la familia y sobre todo la pareja de la mujer afectada, se considera un apoyo fundamental durante todo el proceso de la enfermedad.

Según la AECC (2018), esto se agrava aún más si la paciente tiene hijos pequeños, destacando que la mujer tiene que hablar con sus hijos pequeños, ya que el niño/a notará que algo está pasando, ya que los niños tienen una capacidad de adaptación mayor que los adultos, y en el caso de que sean adolescentes, hay que tener en cuenta que se encuentran en una etapa confusa en la que se están buscando como personas, por lo que también se deberá hablar con ellos sobre esta problemática (párr. 6 y 7).

Por tanto, como bien señalan Fernández, Hernández y Martínez (2018):

Una comunicación efectiva en la familia no es la cura de ninguna enfermedad, pero sí mejora la manera en que la familia en su conjunto, se enfrenta a la propia situación de enfermedad y contribuye a la eliminación de situaciones de estrés y malestar que experimenta la mujer (p. 116).

Además, estas autoras señalan que:

Las reacciones de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad, dependen de los factores biológicos de la misma, que influyen en que cada familia reaccione de manera diferente y son: el comienzo, el curso, el resultado, el grado de incapacitación, las fases propias de la enfermedad, la incertidumbre y el estigma. En el caso del cáncer de mama, no se encuentran síntomas ni signos hasta que la enfermedad está desarrollada y avanzada. Cuando una persona enferma, las características propias de la enfermedad son tan importantes como la forma en que es vivida y afrontada tanto por parte del paciente y su familia (p. 105).

Fernández, Hernández y Martínez (2018), señalan que:

Para entender la comunicación que se da en la familia, hay que tener en cuenta dos factores fundamentales que son la intersubjetividad, la cual es entendida como la forma en que los miembros de esa familia crean y mantienen la unidad social a través de la interacción.

Y por otro lado, la interactividad, referida a la forma en que la familia mantiene su estructura con patrones mediante los cuales los miembros responden a los actos del resto de miembros de la familia (p. 105).

b) Efectos a nivel laboral

En cuanto al nivel laboral, es importante destacar que las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad, también pueden experimentar grandes cambios, ya que la reincorporación o inserción laboral, es el último paso en la superación del cáncer de mama para un gran número de mujeres.

Río, Cano, Villafaña y Valdivia (2010), señalan que:

La reinserción laboral tras un cáncer de mama es compleja, especialmente en aquellas mujeres con baja formación y cualificación que desarrollan trabajos predominantemente físicos. Está determinada por factores personales, psicosociales, competenciales y estructurales que dependen de sectores diferentes (empleo, sanidad, educación, igualdad, etc). Por lo que para que la ocupación sea óptima, necesitan abordajes intersectoriales y participativos (p. 144).

Por ello, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2018), dispone de un Programa de Inserción Laboral, que cuenta con la intervención de diversos profesionales especializados, como son los/as trabajadores/as sociales y los/as psicólogos/as, en el que se da orientación, formación y apoyo.

Los objetivos del Programa de Inserción Laboral de la AECC, según Río et al. (2010), son: (p. 145).

1. Promover la inserción socio- laboral de las mujeres con cáncer de mama, bien como trabajadoras por cuenta ajena o propia.
2. Favorecer un clima de superación de las barreras, inherentes a la enfermedad o no, en la búsqueda activa de empleo y/o autoempleo de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama.
3. Potenciar que este colectivo con especiales dificultades de integración laboral utilice los recursos de los profesionales del desarrollo local y orientación laboral.
4. Proporcionar las habilidades y estrategias básicas necesarias para la búsqueda activa de empleo, de manera que se auto- responsabilicen de su proceso de búsqueda.

Además, según Río et al. (2010), este programa, se estructura en diferentes fases que son:

- 1. Sensibilización y captación:** se realiza mediante la distribución de carteles y folletos, focalizando las actuaciones cada año en un punto concreto de la provincia que se suma ya a los trabajados.
- 2. Acogida:** se informa a las posibles usuarias del programa: qué ofrece, metodología de trabajo y la necesidad de su implicación como parte activa del proceso de inserción. Se valora si está en condiciones de poder acceder al mismo y su situación socio-profesional.
- 3. Itinerario de inserción socio- laboral:** tras la decisión de incorporarse al programa, se analizan y valoran los factores psicosociales de ocupabilidad y se realiza un diagnóstico de empleabilidad. A partir de dicho diagnóstico, se fijan los objetivos de intervención y se diseña el itinerario personalizado de inserción.
- 4. Desarrollo y acompañamiento:** se ponen en práctica las acciones planificadas en la anterior fase trabajando de manera individual y grupal las habilidades sociales básicas, empleabilidad y fomentando estilos de trabajo participativos, autonomía, creatividad, iniciativa, responsabilidad, etc. El acompañamiento a lo largo de todo el proceso, permite saber si la formación se transforma en acción evaluando los resultados obtenidos.
- 5. Seguimiento de las usuarias:** tras la incorporación al mercado laboral, se sigue en contacto con las usuarias para valorar el grado de satisfacción, la posibilidad de mejora de empleo y los beneficios/inconvenientes que les reporta el estar trabajando en el puesto conseguido, interviniendo en la mejora de empleo si procede.

Como bien señala Begoña de Cevallos, Trabajadora Social de la Junta Provincial de Madrid, la AECC, dispone de un Programa de Asesoramiento Individualizado, el cual trata de establecer relaciones, convenios o colaboraciones con empresas que quieran colaborar ayudando a que las mujeres puedan insertarse en el mundo laboral.

Por lo que señala que estas mujeres pueden acceder a obtener el Certificado de Minusvalía y para ello, deberán aportar tanto los informes de la enfermedad, teniendo en cuenta que será el/la trabajador/a social, el/la que podrá emitir un informe para que así la usuaria pueda obtener al menos el 73% de minusvalía.

Además, la AECC dispone de unas ayudas económicas puntuales, precisamente para las mujeres que están en baja laboral por esta enfermedad, ya que cobran el 75% de la Base Reguladora, por lo que estas mujeres disponen de estas ayudas económicas hasta que la paciente reciba la baja, ya que lo empiezan a cobrar pasados los 29 días.

c) Efectos a nivel económico

En cuanto al nivel económico, según un estudio realizado por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2018), se estima que el 11% de las personas que han sido diagnosticadas de cáncer en España durante el año 2017, tenían una situación de riesgo socioeconómico en el momento del diagnóstico (p. 5).

Para un total de 24.943 personas en edad laboral, ya sea por encontrarse en desempleo (con o sin prestación), ser trabajadores/as por cuenta propia, y/o disponer de bajos ingresos, el cáncer supone un serio agravante a su situación socioeconómica previa. Si solo tenemos en cuenta a los nuevos diagnósticos de personas en edad laboral, los 24.943 casos, representan el 27.7% de los nuevos casos (p. 5).

Por tanto, concluyeron en este estudio, por un lado, que el colectivo de personas en situación económica de riesgo, derivadas y/o agravadas por el diagnóstico de cáncer, es mayoritario en las personas trabajadoras por cuenta propia (10.986 nuevos casos en el 2017), seguido del de personas en situación de desempleo (10.213 nuevos casos en el 2017) y, por último, el de personas trabajadoras por cuenta ajena con bajos ingresos (3.744 nuevos casos en el 2017) (p. 9).

Y, por otro lado, muchas de estas personas comparten estas situaciones con sus familias, no siendo ellas las únicas perjudicadas, sino viéndose afectada toda la unidad familiar que puede entrar en un claro riesgo de exclusión social debido al cáncer (p. 9).

3.4. Cifras y datos estadísticos

Según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2018), “se estima que el riesgo de padecer cáncer de mama a lo largo de la vida es de, aproximadamente, 1 de cada 8 mujeres. En España, existe una distribución geográfica de incidencia notablemente variable según las provincias” (p. 1).

Además, en España se diagnostican unos 26.000 casos al año, lo que representa casi el 30% de todos los tumores del sexo femenino en nuestro país. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 35 y los 80 años, con un máximo entre los 45 y los 65. No obstante, no disponemos de un Sistema Nacional de Registro de Tumores para conocer las cifras exactas. Tanto el número de casos como las tasas de incidencia, aumentan lentamente en nuestro país y en el mundo, probablemente debido al envejecimiento de la población y a un diagnóstico cada vez más precoz (p.1).

Según el Centro Internacional de Investigaciones Contra el Cáncer (IARC, 2008, citado en AECC, 2018):

El cáncer de mama representa el tipo de cáncer más frecuente en la mujer, con una incidencia anual de más de 22.000 casos en España, el 28.5% de todos los tumores femeninos. Además, supone la primera causa de mortalidad por cáncer en mujeres con 6.314 fallecimientos en el año 2011 (p. 1).

Por tanto, según AECC (2018), hay que tener en cuenta que en nuestro país, fallecen unas 6000 mujeres al año por cáncer de mama, lo que representa el 16,7% de todos

los fallecimientos por cáncer de sexo femenino en nuestro país, y el 3,3% del total de muertes entre las mujeres. La edad media al fallecimiento por cáncer de mama en España es de 66 años. Entre la geografía española es Gran Canaria la provincia con mayor mortalidad y Navarra fue la primera Comunidad Autónoma que implantó un programa de diagnóstico precoz en 1990. (p. 1).

Pero pese a esto, la supervivencia por cáncer de mama ha mejorado notablemente en los últimos 20 años (anualmente se incrementa la supervivencia por este tumor un 1,4%).

Cada año disponemos de mayor información para diagnosticar precozmente y tratar el cáncer de mama, lo que ha permitido que la supervivencia global a los 5 años del diagnóstico de este tumor sea del 82,8% en nuestro país (Eurocare-4), por encima de la media europea y similar a los países con las mejores cifras de supervivencia (p. 1).

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2018), señala que:

Cerca del 90% de las pacientes continúan libres de la enfermedad 5 años después del diagnóstico y tratamiento de un cáncer de mama. Con más de 26.000 casos al año de cáncer de mama en España, cada avance con el tratamiento que suponga un 1% de mejora en la tasa de recaídas, hace que 260 mujeres menos recaigan de su enfermedad y puedan disfrutar de una mejor calidad de vida con reincorporación plena a su vida social y laboral (p. 1).

Y para finalizar, la SEOM (2018), señala que “se estima que en el 2035 en España, habrá 315.413 casos nuevos de cáncer” (p.1).

3.5. El Trabajo Social en Oncología

La Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS, 2010, citado en Colegio Oficial de Trabajo Social de Valladolid y Segovia), señala que:

El Trabajo Social es la disciplina que tiene por objeto la intervención social ante las necesidades sociales para promover el cambio, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la libertad de la sociedad para incrementar el bienestar, mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales y aplicando la metodología específica en la que se integra el Trabajo Social de caso, grupo y comunidad. Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el Trabajo Social (p. 1).

Por tanto, según Boeglin (1978, citado en Aguilar 2013), “el objetivo del Trabajo Social es la humanización del hombre y la socialización de las relaciones humanas” (p. 62).

3.5.1. Antecedentes del Trabajo Social Sanitario

Colom (2008, citado en Abreu 2009), señala que:

La intervención de los trabajadores sociales sanitarios, se centra específicamente en la enfermedad y sus efectos psicosociales, mediante la aplicación de métodos y técnicas específicas. Para la elaboración del diagnóstico social sanitario, el trabajador social, realiza un ejercicio de integración del diagnóstico médico y, en la mayoría de los casos, el pronóstico de la enfermedad (p. 74).

Por tanto, como antecedentes, según Abreu (2009), se destaca la Reforma Sanitaria iniciada en nuestro país a partir de 1984, la cual introdujo a los trabajadores sociales en el campo de la APS (Atención Primaria de la Salud), teniendo en cuenta que la Atención Primaria, según Gol, J. y cols. (1981, citado en Abreu 2009), “es el recurso al que acceden en primera instancia la mayoría de las personas con problemas psicosociales o de salud social además de dolencias físicas” (p. 70).

Además, Abreu (2009), establece que “esta profesión mantiene una larga relación con la medicina, que se remonta a principios del siglo XX, y se produce como resultado de un proceso de mayor sensibilidad de la medicina hacia los problemas sociales” (p. 70).

En definitiva, según Abreu (2009):

Fue Richard C. Cabot, el que estaba convencido de que al introducirse la figura de los/as trabajadores/as sociales en los hospitales, éstos, tenían que tener unos conocimientos mínimos de la medicina, por lo que creó un manual de medicina que estaba dirigido a esta profesión y que fue editado en el año 1916, teniendo en cuenta que M. Richmond menciona este hecho en su obra “*Diagnóstico Social*”, publicada en 1917, en la cual se sientan las bases científicas del Trabajo Social (p.73).

3.5.2. Normativa

En cuanto a la normativa del Trabajo Social Sanitario, nos encontramos con:

- **Real Decreto 137/84**, (citado en Abreu 2009), el cual reguló las estructuras básicas de salud, incluyendo al Trabajador/a Social entre los profesionales del equipo básico de Atención Primaria (p. 75).
- **Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**, (citado en Abreu 2009), publicada en el B.O.E. nº 128 de fecha de 29 de mayo de 2003, la cual establece en su artículo 12 que “*la atención primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y*

continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos” (p. 75).

- **Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre**, (citado en Abreu 2009), publicado en el B.O.E. nº 22 de fecha 16 de septiembre de 2006, el cual establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud (p. 75).
- **La Ley General de Sanidad del 25 de abril de 1986**, (citado en B.O.E. 1986), la cual tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud, reconocido en el Art. 43 y concordantes de la Constitución Española (p. 12).

3.5.3. Funciones de los/as Trabajadores/as Sociales en el ámbito del cáncer

Borrás (2004), señala que:

La especificidad del Trabajo Social en Oncología, va a depender del lugar donde se desarrolle la tarea. Por tanto, la incorporación del Trabajador Social a los diferentes campos de la medicina, permite adoptar otras especificidades, conocimientos y elementos adecuados para la mejora de la atención en general (p. 13).

Siguiendo a este mismo autor, el/la trabajador/a social sanitario/a, debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiada en cada caso (p. 13).

Por tanto, Borrás (2004), señala que:

La incorporación de este profesional a un servicio concreto, va a facilitar, 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 (p. 13).

Según la Unidad de Mama del Hospital Universitario Morales Meseguer (s/f) las funciones que tienen que llevar a cabo los/as Trabajadores/as Sociales, son las siguientes:

- **Informar sobre los recursos y las prestaciones de atención a la dependencia**, así como llevar a cabo programas sociosanitarios y gestionar ayudas de urgente necesidad.
- **Elaborar el diagnóstico y tratamiento social**, es decir, precisar la situación psico-socio- familiar de la paciente, con sus carencias y dificultades.
- **Dar soporte psicosocial**, ya que la pérdida de la salud, es una situación estresante tanto para la paciente como para su familia que, en ocasiones, precisa de soporte y apoyo profesional.
- **Tratamiento de acceso a los recursos**, ya que hay situaciones en las que existe una precariedad o necesidad que una vez diagnosticadas las pacientes y establecido el tratamiento clínico y social a seguir, se hace necesario activar una serie de recursos sociales, sociosanitarios y comunitarios.

Gualda (2008, citado en Dendasck 2017), señala que:

Los trabajadores sociales, pueden desempeñar las funciones de orientación e información sobre el hospital y los recursos, orientación y derivación a los

servicios y los fondos de la Seguridad Social, la realización de contacto con la paciente y su familia, la interpretación de los factores sociales, políticas y económicas que impregnan la realidad de los pacientes y sus familias, la orientación general del tratamiento sobre los aspectos biopsicosociales y por último, trabajar de forma multidisciplinar con los miembros del equipo de salud (p. 6).

Por tanto, según este mismo autor, el papel de los/as trabajadores/as sociales en el seguimiento de estas pacientes con cáncer de mama, se produce al levantar el perfil biopsicosocial de la paciente, así como la promoción de actividades educativas dirigidas a “desencadenar un proceso reflexivo en las pacientes y sus familias, para que puedan participar en el proceso de tratamiento y/o la cura” (p. 7).

3.5.4. Composición de los equipos psicosociales

Como bien señalan Gil y Novellas (2004), el equipo psicosocial, debe estar formado, al menos, por un/a trabajador/a social, un/a psiquiatra y un psico- oncólogo (p.180).

Estos mismos autores, establecen que la cualificación de estos miembros, tiene que ser Diplomado/a en Trabajo Social, Licenciados/as en Psicología (Especialista en Psicología Clínica) o Medicina (Especialista en Psiquiatría). La Psico- Oncología se considera un área de capacitación de las especialidades de Psicología Clínica y Psiquiatría; por tanto, el Psico- Oncólogo/a, es un especialista en Psicología Clínica o Psiquiatría, con formación específica sobre los aspectos psicosociales en cáncer (p. 180).

Además, señalan que “los pacientes serán derivados a los miembros de dichos equipos por parte de la enfermería o por parte de los facultativos de los servicios médicos”(p.180).

Por tanto, según estos autores, la atención psicosocial, podrá ser individual o grupal, teniendo en cuenta que cuando se lleve a cabo un grupo de apoyo a la paciente o a su familia, éste tiene que estar formado por un/a Trabajador/a Social, un Psico-Oncólogo/a o un/a Psiquiatra (p. 180).

3.5.5. Principios de la práctica psicosocial en Oncología

Gil y Novellas (2004), señalan que los principios que se tienen que tener en cuenta en la práctica psicosocial en el ámbito de la Oncología son los siguientes: (p. 179).

- La atención psicosocial en Oncología forma parte del cuidado integral de las personas que padecen el cáncer.
- La paciente y su familia es la unidad básica de atención psicosocial en el cáncer.
- Las usuarias y sus familiares, deben ser informados y tener acceso a los servicios de atención psicosocial de los que dispone la institución.
- Los/as profesionales en la intervención de la paciente, deben respetar su dignidad e integridad.
- La atención psicosocial a la paciente y a su familia, debe estar disponible a lo largo de todas las fases de la enfermedad.
- Los aspectos psicológicos y sociales, deben estar valorados por el equipo asistencial a través de una serie de instrumentos de evaluación, así como por diversos indicadores de riesgo y/o necesidades sociales.
- La práctica psicosocial, debe estar basada en la evidencia y tiene que estar sujeta a posibles cambios para aumentar así su efectividad.
- La importancia de la formación continuada e investigación por parte de los miembros del equipo psicosocial, como componentes esenciales de la práctica asistencial, ya que es necesaria una formación continuada por parte de los miembros del equipo psicosocial, con el fin de obtener los niveles de competencia profesional, requeridos desde un punto de vista asistencial y de investigación.



3.5.6. Recursos y/o herramientas

a) Apoyo social

Valla (1999, citado en Schneider et al 2015), establece que “el apoyo social en la salud normalmente es definido como una información o auxilio/asistencia ofrecido por personas o grupos con los cuales se tiene contacto sistemático y que resultan en efectos emocionales y de comportamientos positivos” (p. 443).

Schneider, Pizzinato y Calderón (2015), señalan que:

El apoyo social, puede ser evaluado desde diferentes perspectivas, como la cantidad de personas incluidas en la red, la calidad de esos vínculos, la intensidad de las interacciones y la percepción de dicho apoyo. Este último aspecto, se conoce con el nombre de “apoyo social percibido”, es decir, la evaluación subjetiva que hace la paciente (p. 443).

Vinaccia et al. (2014, citado en Rengifo 2017), afirman que:

Mientras el apoyo social recibido puede evidenciarse en el ámbito real y objetivo, el apoyo social percibido está inscrito en términos cognitivos como aquella representación que se hace el individuo en relación a la forma cómo es valorado, estimado o amado por quienes hacen parte de su entorno (p. 13).

Por tanto, una de las definiciones más completas del apoyo social, nos la ofrece Rodríguez- Marín (1993, citado en Costa 2014), señalando que “el apoyo social es aquel concepto dinámico e interactivo que incluye todo tipo de recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar de la persona dentro de una comunidad” (p. 32).

Costa (2014), señala que:

Los servicios que comprenden sistemas comunitarios de prestación económica, asistencial y/o sanitaria proveedores de apoyo social, han sido denominados “redes formales de apoyo”, mientras son “redes informales de apoyo”, aquellas relaciones sociales más básicas y tradicionales, que se forma natural se configuran en el entorno de la paciente (amigos, familia, compañeros/as de trabajo, etc.) (p. 32).

Este mismo autor, destaca que:

La evaluación del apoyo social referido a aspectos subjetivos, o de valoración cognitiva sobre las conductas de apoyo recibidas se llama “apoyo social percibido”, el cual se considera un recurso estable en el tiempo relacionado con los esquemas relacionales de cada persona forjados en la infancia, mientras que el “apoyo social recibido” se refiere a un intercambio puntual de recursos (p. 32).

Además, según De la Revilla, et al (2005, citado en Costa 2014), señalan que:

Las dimensiones funcionales del apoyo social percibido son: apoyo emocional (como expresión de afecto y comprensión empática), el apoyo informacional (como guía, oferta de consejo e información), el apoyo instrumental (o provisión de ayuda material o tangible) y, por último, el apoyo afectivo (con demostraciones de amor, cariño o empatía) (p. 32).

En definitiva, según Helgeson (1993, citado en Costa 2014):

El apoyo social percibido, tiene más impacto en la salud que el recibido, favoreciendo la respuesta emocional adaptativa de las pacientes con cáncer a la

enfermedad. El apoyo social facilita la reestructuración de los pensamientos y la discusión de las emociones, a través del procesamiento de la información recibida, que ayuda a modular el bienestar emocional de los pacientes con cáncer (p. 34).

b) Asociaciones, grupos de ayuda mutua y voluntariado

Asociaciones

Como bien señala Rubio (2008):

Las asociaciones y/o grupos de ayuda mutua, tienen una finalidad funcional e instrumental, ya que dan información, reciben financiación de las instituciones públicas y de los asociados y canalizan los intereses de las personas y de los colectivos, además de sus necesidades y/o demandas, pero también desarrollan funciones lúdicas, potenciando así la interacción y la relación social, teniendo en cuenta que las asociaciones, pueden considerarse un referente importante para las personas con algún tipo de problemática, como es en este caso, las mujeres con cáncer de mama, cuya asociación es la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) (p. 1).

La AECC, tiene una serie de talleres, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estas mujeres, para aportarles una mejora en su estado físico y emocional.

Como bien señalan De Cáceres et al (2007):

Los talleres y actividades, son espacios creados tanto para los pacientes como para los familiares que favorecen una actividad y una relación con otras personas en situaciones similares. Es de gran ayuda para el paciente tener proyectos a corto y medio plazo y ocupar algún tiempo al día con actividades que le relajan, distraen y facilitan la vida diaria (p. 172).

Grupos de autoayuda

Ródenas (1996), define un grupo de autoayuda como:

Una pequeña reunión de personas, que se reúnen de forma voluntaria y libre, movidos por la necesidad de dar respuesta o encontrar una solución a un problema compartido por todos ellos, de afrontar y superar una misma situación, o de lograr cambios personales y /o sociales (p. 196).

Además, esta misma autora señala que:

En este tipo de grupos, no está presente ningún profesional externo (al menos que el grupo lo llame de forma puntual para pedirle algún tipo de información técnica). Por tanto, sus componentes, se ayudan los unos a los otros a través de las interacciones que, entre ellos y en el marco del grupo, se producen.

Por lo que este tipo de grupo, lo que hace es facilitar el crecimiento individual de sus miembros en cuanto a asunción de responsabilidades y adquisición de nuevos valores, ya que facilita la toma de decisiones, pero nunca decide por el otro o le da una respuesta a su problema. Y, por otro lado, sus miembros aprenden a escuchar, a valorar los problemas de los demás y a

ayudarles. En definitiva, los grupos de autoayuda, proporcionan principalmente apoyo emocional y, ocasionalmente, material. Por tanto, la autoayuda, es un estilo de entender la comunicación (p. 204).

Y para finalizar, según esta autora el papel que tienen los/as trabajadores/as sociales en estos grupos, es que estos, suelen estar al inicio, en concreto, unas cuatro sesiones, informando de que su estancia es ocasional, con el fin de orientar al grupo en sus comienzos, por lo que en cuanto pueda, abandonará el grupo; además, es un técnico al que se consulta de forma puntual sobre algo relacionado con la profesión (técnicas de duelo, de relación de ayuda, de dinamización, de problemas sociales, etc) (p.204).

Por tanto, los/as trabajadores/as sociales, tienen que conocer muy bien cuáles son los problemas y las necesidades a las que dan respuesta los grupos de ayuda mutua, para así poder derivar a los usuarios que lo necesiten (p. 204).

Voluntariado

La AECC (2014), señala que:

Como consecuencia de la enfermedad, la familia, puede ver afectados su ritmo de vida y su rutina diaria, por lo que la AECC dispone de voluntarios que de manera desinteresada dedican una parte de su tiempo a la acción solidaria. Por tanto, el voluntario, puede ofrecer compañía a la paciente o a su familia, hablando, compartiendo aficiones y ayudándola en la realización de las tareas y gestiones que necesite (p. 28).

De Cáceres et al (2007), señalan que:

La persona voluntaria ofrece su apoyo, tanto a la familia como al paciente, y acompañamiento durante el proceso de la enfermedad en aquellas situaciones en que es necesaria. Es una figura importante en una sociedad donde se han ido debilitando las redes sociales y por tanto las relaciones de solidaridad. El voluntario de las asociaciones tiene distintas funciones, como acompañar a las visitas médicas programadas o permanecer durante los tratamientos, pasear con ellos, realizar alguna gestión (ir a buscar una medicación a la farmacia...) u otros trámites que por ser complicados, requieren de un tiempo y un esfuerzo de los que el paciente o su familiar no disponen (p. 174).

c) Prestaciones incluidas dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS)

Según la AECC (2018), el Sistema Nacional de Salud, gestiona las siguientes ayudas y/o prestaciones:

- Prestación ortoprotésica: como pueden ser por ejemplo, las prótesis mamarias, sillas de ruedas, etc. Es decir, que se trata de una ayuda económica, en el que el Sistema Nacional de Salud, cubre el gasto que supone este material y se debe solicitar antes de la compra y la cual se tendrá que renovar periódicamente según lo establecido por cada Comunidad Autónoma, estableciendo como recomendación general que se deben renovar transcurridos entre seis meses y un año.
- Prestación de transporte sanitario: permite favorecer el acceso a la asistencia sanitaria del Sistema Nacional de Salud, a aquellas pacientes, que por imposibilidad clínica o bien por distancia geográfica del centro sanitario y previamente justificado, no pueden acceder al mismo.
- Prestación farmacéutica: se refiere a los medicamentos que son recetados por el médico de atención primaria o especialista y que están cofinanciados por la

Seguridad Social. Por tanto, la aportación (el pago) por el medicamento se realiza en el momento de la compra y es proporcional al nivel de renta de la paciente, que se actualiza como máximo, de forma anual. Además, es imprescindible presentar la tarjeta sanitaria de la paciente al adquirir el medicamento, con el fin de establecer el porcentaje correspondiente.

Además, según la AECC (2011), hay que destacar también que en caso de que necesiten prótesis, la Seguridad Social paga una parte de la prótesis, por lo que, para ello, tendría que pedir al especialista un informe de prescripción y luego ir a la tienda a comprarlo, ya que la fecha de la factura siempre tiene que ser posterior a dicho informe; seguidamente, se presenta en el centro de salud.

Pero en caso de que necesiten pelucas, como consecuencia de ciertos tratamientos como puede ser la quimioterapia, la AECC dispone de pelucas que pueden prestar a las pacientes, porque son muy caras, ya que la Seguridad Social no dispone de este servicio.

Por tanto, según la AECC (2018), con carácter general, el porcentaje de aportación de la paciente sigue el siguiente esquema:

PERSONAS EN ACTIVO

- 60% del PVP usuarios y beneficiarios con nivel de renta igual o superior a 100.000€. Sin tope máximo de aportación.
- 50% del PVP si su renta es igual o superior a 18.000€ e inferiores a 100.000€. Sin tope máximo de aportación.
- 40% del PVP que no estén en los apartados anteriores. Sin tope máximo de aportación.

Fuente: Esquema sobre el porcentaje de aportación del usuario: AECC 2018



PENSIONISTAS

- 10% del PVP para pensionistas de la Seguridad Social: Si IRPF < 18.000€, tope máximo de aportación de 8€/mes. Actualización según IPC (BOE 31/01/2013): 8,23€.
- Si IRPF 18.000-100.000€, tope máximo de aportación 18€/mes. Actualización según IPC (BOE 31/01/2013): 18,53€.
- 60% del PVP, los que tengan un IRPF igual o superior a 100.000€. Tope máximo de aportación 60€/mes. Actualización según IPC (BOE 31/01/2013): 61,75€.
- Reintegro de exceso de aportación. En máximo 6 meses por CCAA.

Fuente: Esquema sobre el porcentaje de aportación del usuario: AECC 2018

MUTUALISTAS

- 30% del PVP sea cual sea el nivel de IRPF. Las CCAA son las encargadas de hacer el reintegro de los posibles excedentes de estas aportaciones, como máximo en 6 meses.

Fuente: Esquema sobre el porcentaje de aportación del usuario: AECC 2018

EXENTOS DE APORTACIÓN

- Afectados de síndrome tóxico.
- Perceptores de rentas de integración social.
- Perceptores de pensiones no contributivas.
- Parados sin subsidios de desempleo pero que su situación de salud se mantenga en el tiempo.
- Los tratamientos derivados de accidente de trabajo y enfermedad profesional.

Fuente: Esquema sobre el porcentaje de aportación del usuario: AECC 2018

f) Prestaciones de los Servicios Sociales

Es importante destacar que no hay ayudas públicas que estén destinadas exclusivamente a pacientes con cáncer, pero disponen de una serie de recursos que pueden ser útiles para estas personas que están pasando por esta enfermedad:

- Servicio de Teleasistencia. Este servicio, según De Cáceres et al (2007), es:

Un recurso de gran utilidad para aquellas pacientes de edad avanzada que viven solas y no precisan de cuidados continuados en su domicilio. Es un aparato sencillo conectado desde la línea telefónica a una central con la que se puede

comunicar apretando un botón. El personal de la central atiende la consulta y da respuesta a aquellas situaciones que lo requieran. La teleasistencia ayuda a aumentar la sensación de seguridad dentro del propio domicilio (p. 168).

- SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio). Según De Cáceres et al (2007), el Servicio de Ayuda a Domicilio, es:

Un recurso que puede prestarse a través del sistema público o privado. Los profesionales que realizan esta atención son las trabajadoras familiares, las cuales ofrecen una atención personal que varía en función de las necesidades de cada persona y comprende ayuda en el hogar (compras, preparación de comidas), atender a los niños, acompañamiento a las visitas médicas, soporte en el cuidado personal, orientación al cuidador principal para mejorar la atención al paciente, etc (p. 167).

- Otras ayudas enfocadas a mejorar la calidad de vida. De Cáceres et al (2007), señalan que:

En ocasiones, en función de la edad o debido a los tratamientos, la recuperación postoperatoria u otras circunstancias, el paciente puede precisar alguna ayuda técnica para facilitar su movilidad (muletas, silla de ruedas, andadores...). Los Centros de Salud (CS) cuentan con un catálogo de prestaciones de ayudas técnicas para facilitar la movilidad.

Durante el proceso de la enfermedad, algunos pacientes pueden tener dificultades para sus desplazamientos médicos, desde el domicilio hasta el hospital, en donde reciben tratamiento.

En estas situaciones y normalmente desde su hospital de referencia, se coordinan con el Centro de Salud para tramitar el transporte más adecuado, por ejemplo, una ambulancia.

Por tanto, desde los Centros de Salud, los/as Trabajadores/as Sociales, pueden ofrecer tanto a los enfermos como a sus familiares, ayuda en aquellas cuestiones que les preocupen. Además, pueden darles información, asesoramiento y orientación sobre los recursos de ámbito sanitario y social de su zona, en función de su estado de salud, situación social y familiar (p. 168).

3.6. Finalización del tratamiento

Como bien señalan De Cáceres et al. (2007):

El retorno a la normalidad implica que la persona ya no se sienta enferma. Este es el momento alentador que sin embargo no está exento de dudas y temores, ya que resulta difícil no preocuparse por una posible recaída de la enfermedad. En cualquier caso, acabar el tratamiento implica volver a retomar la vida después del cáncer (p. 174 -175).

En este periodo es de gran importancia el apoyo familiar, con el fin de ir restableciendo paulatinamente los papeles que se tenían anteriormente en todos los ámbitos: familiar, social y laboral.

Los/as Trabajadores/as Sociales, ayudan a superar la preocupación que supone el riesgo de recaída en la enfermedad. Además, facilitan la información necesaria al paciente y la familia para el retorno a la normalidad.

De Cáceres et al (2007), señalan que:

El regreso al domicilio conlleva nuevos cambios y genera muchos interrogantes, ¿Cómo nos vamos a organizar en el domicilio?, ¿quién podrá acompañarme a tantas visitas programadas?, ¿voy a poder seguir trabajando?, etc. De nuevo, la reorganización familiar es a menudo necesaria durante este periodo (p. 166).

Además, estos mismos autores, señalan que:

Todo ello, repercute sobre la vida personal y familiar pudiendo verse afectadas entre otras las relaciones familiares, laborales y sociales. Cada paciente afronta la enfermedad de distinta manera, dependiendo de sus capacidades y situación personal, por tanto, las necesidades también son diferentes.

Y, por último, destacan que:

Los cuidados que precisa el paciente después de una operación o los efectos secundarios de los tratamientos (vómitos, fatiga, dolor, etc), pueden dificultar durante un tiempo el llevar a cabo las actividades de la vida diaria que se realizaban hasta el momento. El acompañar a los niños al colegio, hacer una compra, ducharse, salir a pasear, etc, pueden ser tareas para las que necesite ayuda.

4. ESTUDIO EMPÍRICO

4.1. Participantes

Se ha utilizado una muestra de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama (n=21), con edades comprendidas entre los 29-81 años (media de edad = 56,24 años), de nacionalidad española; todas ellas pertenecen a la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) de Valladolid y de León.

Este estudio ha sido remitido mediante una carta por correo electrónico a las AECC de Soria, Segovia, Ávila, Palencia, Zamora, Salamanca y Burgos, y no tuvo contestación por parte de ninguna de ellas.

4.2. Instrumento

Se han utilizado dos cuestionarios; por un lado, un cuestionario de elaboración propia en el que aparecen los datos básicos como son la edad, el estado civil, la formación, la ocupación y el tiempo libre de cada una de ellas.

Y por otro lado, se ha utilizado el Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-Unc 11, que como bien señala Juárez y Landero (2009), fue elaborado por Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan (1988), con el objetivo de medir el “apoyo social funcional percibido” (p.4).

Se trata de un cuestionario autoaplicado que consta de 11 ítems, y cada uno de ellos, admite 5 posibles respuestas en una escala de tipo Likert, puntuadas del 1 al 5 (desde mucho de lo que deseo hasta mucho menos de lo que deseo (p.4).

Siguiendo a estos autores, señalan que:

El análisis factorial original demuestra la existencia de dos dimensiones: **apoyo social confidencial** (ítems 2,3,5,9 y 11), por el cual las personas pueden recibir información, consejo o guía, o cuentan con personas con las que pueden compartir sus preocupaciones o problemas y el **apoyo social afectivo** (ítems 1,4,6,7,8 y 10), que puede definirse en expresiones de amor, aprecio, simpatía o pertenencia a algún grupo (p.4).

La puntuación obtenida con la suma de todos los ítems, es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo.

Según Suárez (2011), el rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos:

TABLA 1. Valores escala de Duke Unc: Fuente: Escala de apoyo social Duke- Unc 2011

Valores	Máximo	Medio	Mínimo
<i>Apoyo total</i>	55	33	11
<i>Apoyo afectivo</i>	25	15	5
<i>Apoyo confidencial</i>	30	18	6
- Escaso apoyo social = < 33 - Escasos recursos afectivos = < 15 - Escaso apoyo confidencial = < 18			

Fuente: Valores de la escala de Duke Unc. Escala de Apoyo Social Duke Unc 2011

4.3. Procedimiento

La recolección de datos, se llevó a cabo, por un lado, acudiendo a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de Valladolid y por otro lado, mediante comunicación vía e- mail con la Trabajadora Social de la AECC de León, en ambas con previa autorización para la aplicación del instrumento, teniendo en cuenta que las indicaciones e instrucciones fueron las mismas para cada participante.

Para el análisis estadístico de los datos, se utilizó un cuestionario de elaboración propia, para recoger así los datos personales, como son la edad, el estado civil, la ocupación, la formación que tienen y a qué dedican su tiempo libre; y, por otro lado, se llevó a cabo el Cuestionario Duke- Unc 11.

En primer lugar, se realizaron los análisis descriptivos de cada variable y se calculó tanto la media de cada uno de los ítems, como el porcentaje de cada uno de ellos; por tanto, se han extraído tanto los datos personales como los ítems del Cuestionario Duke- Unc 11, mediante un cálculo realizado en Excel.

4.4. Resultados

El total de la muestra fue de 21 participantes, todas ellas con cáncer de mama, en el que la media de edad fue de 56,24, con un rango entre 29 y 81 años.

En relación al estado civil, 3 (14,28%), señalaron estar solteras, 4 (19,04%) dijeron estar viudas y por último, 2 (9,52%) señalaron estar separadas o divorciadas.

TABLA 2. Descripción de variables sobre el estado civil

Frecuencia	Porcentaje (%)
1. Soltera = 3	14,28 %
2. Casada = 12	57,14 %
3. Viuda = 4	19,04 %
4. Separada / Divorciada = 2	9,52 %

En cuanto a la formación, 5 (23,80%), señalaron tener estudios primarios o equivalentes, 4 (19,04%), dijeron tener la educación secundaria, 4 (19,04%), señalaron tener estudios de Bachillerato, 3 (14,28%), dijeron tener enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes, 3 (14,28%), señalaron tener enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes y por último, 2 (9,52%) dijo tener estudios universitarios o equivalentes.

TABLA 3. Descripción de variables sobre la formación

Frecuencia	Porcentaje (%)
2. Estudios primarios o equivalentes = 5	23,80 %
3. Educación secundaria = 4	19,04 %
4. Estudios de Bachillerato = 4	19,04 %
5. Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes = 3	14,28 %
6. Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes = 3	14,28 %
7. Estudios universitarios o equivalentes = 2	9,52 %

En la ocupación, se puede destacar que 1 de ellas (4,76%), es trabajadora por cuenta propia, 7 (33,33%), son trabajadoras por cuenta ajena, 3 (14,28%) señalaron no tener ningún tipo de ocupación y 9 (42,85%), 2 (20%) señalaron estar en paro por

enfermedad, 4 (40%) están jubiladas, 3 (30%) son amas de casa y por último, 1 (10%) señala tener una incapacidad total.

TABLA 4. Descripción de variables sobre la ocupación

Frecuencia	Porcentaje (%)
1. Trabajadora por cuenta propia = 1	4,76 %
2. Trabajadora por cuenta propia = 7	33,33 %
3. Ninguna = 3	14,28 %
4. Otras (especificar) = 13	42,85 %
1. En paro por enfermedad = 3	23,07 %
2. Jubilada = 4	30,76 %
3. Ama de casa = 4	30,76 %
4. Incapacidad total = 2	15,38 %

Además de todos estos datos anteriores, también es importante tener en cuenta en qué emplean su ocio y tiempo libre, por lo que los datos que se han extraído son los siguientes: 2 (9,52%), señalan que ven la televisión, 6 (28,57%) afirman que les gusta leer, 4 (14,28%) señalaron que lo emplean en visitar a familiares y amigos, 2 (9,52%) señalaron tener hobbies, la artesanía, hacer manualidades y jugar a juegos de mesa, 2 (9,52%), señalaron que les gusta visitar bibliotecas y museos, y por último, 1 (4,76%) afirmaron que les gusta asistir a eventos deportivos o culturales, 1 (4,76%) le gusta viajar, y por último, en cuanto a hacer natación y gimnasio/a (19,04%), se destaca que 2 (50%) les gusta ir a natación y 2 (50%), les gusta acudir al gimnasio/a.

TABLA 5. Descripción de variables sobre el ocio y tiempo libre

Frecuencia	Porcentaje (%)
1. Ver la televisión = 2	9,52 %
3. Leer = 6	28,57 %
4. Visitar a familia y amigos = 3	14,28 %
7. Hobbies, artesanía, manualidades y juegos de mesa = 2	9,52 %
9. Visitar bibliotecas y museos = 2	9,52 %
10. Asistir a eventos deportivos o culturales = 1	4,76 %
11. Viajar = 1	4,76 %
12. Otras (especificar) = 4	19,04 %
1. Natación = 2	50 %
2. Gimnasia/o = 2	50 %

En cuanto a los datos extraídos mediante el Cuestionario Duke- Unc 11, se puede concluir que los resultados son los siguientes:

TABLA 6. Descripción de variables sobre el Cuestionario Duke- Unc 11

Ítems	Media
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares	3,76
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	3,29
3. Recibo elogios o reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	4,05
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	4,62
5. Recibo amor y afecto	4,52
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien en el trabajo o en la casa	4,05
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	4,19
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas Económicos	3,57
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	4,24
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	4,14
11. Recibo ayuda cuando estoy enferma en la cama	4,38
ESCALA TOTAL	44,81

Por tanto, se puede concluir que el apoyo total (44,81) es bueno, ya que según el Cuestionario Duke Unc 11, se tiene un escaso apoyo total, cuando se encuentra por debajo de 33; en cuanto al apoyo confidencial, se puede decir que también es bueno (20,47), ya que se encuentra por encima de 15, por lo que reciben información, consejo o guía y además cuentan con personas con las que pueden compartir sus preocupaciones o problemas y por último, en cuanto al apoyo afectivo (24,33) también es bueno porque ha dado más de 18, teniendo en cuenta que reciben buenas expresiones de cariño, amor, afecto y de pertenencia a algún grupo (Tablas 1 y 6).

4.5. Discusión

Al observar los resultados obtenidos, se puede ver que el apoyo social que reciben es bueno, por lo que es posible que haya dado este resultado, debido a que las participantes se encuentran bajo un permanente programa de intervención tanto social como psicológica, en ambas AECC (Asociación Contra el Cáncer), tanto en León como en Valladolid, ya que esto hace que haya una elevada percepción del apoyo social y, en consecuencia a que se haya conformado de tal forma que se explique ese elevado porcentaje.

5. Conclusiones

El apoyo social, como bien señalan Schneider et al (2007), se considera uno de los recursos o herramientas más importantes desde el Trabajo Social, ya que si las personas tienen un adecuado apoyo social, podrán mejorar tanto su bienestar como su calidad de vida, sobre todo durante las diferentes etapas por las que pasan las mujeres que tienen esta enfermedad.

Como bien dice Valla (1999, citado en Schneider et al 2007), “el apoyo social en la salud normalmente es definido como una información o auxilio/asistencia ofrecido por personas o grupos con los cuales se tiene contacto sistemático y que resultan en efectos emocionales y de comportamientos positivos” (p. 443).

La AECC (2018), señala que:

El cáncer de mama representa el tipo de cáncer más frecuente en la mujer, con una incidencia anual de más de 22.000 casos en España, el 28.5% de todos los tumores femeninos. Además, supone la primera causa de mortalidad por cáncer en mujeres con 6.314 fallecimientos en el año 2011 (p. 1).

Es importante resaltar que el cáncer de mama tiene muchas dificultades que tienen que ser tratadas desde diferentes profesionales, como son los médicos oncólogos, los/as técnicos/as de radioterapia, los/as psicólogos/as, pero también es primordial la figura del trabajador/a social, ya que forma parte de lo que se llama el equipo psicosocial y el cual será el que proporcione a estas mujeres los apoyos, recursos o herramientas que sean necesarios para cada caso, con la finalidad de tener una inclusión plena en la sociedad en todos los ámbitos.

Por tanto, en esta investigación, se ha contado con una muestra de 21 mujeres pertenecientes a la AECC de Valladolid y de León, teniendo en cuenta que todas ellas, afirman tener un buen apoyo social, según lo respondido en ambos cuestionarios y los resultados obtenidos de los mismos. (anexos 1 y 2).

Los resultados obtenidos respecto al objetivo general de la investigación llevada a cabo, el cual es “comprender la percepción de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama sobre el apoyo social que perciben tanto de la familia y amigos como de los profesionales que intervienen con ellas”, nos permiten concluir que el apoyo social que perciben las mujeres con esta enfermedad y que acuden a las respectivas AECC de Valladolid y de León, es bueno, teniendo en cuenta que la media del apoyo total ha sido de 44,80, ya que si hubiera dado menos de 33, nos encontraríamos ante un escaso apoyo social, por lo que se tendría que analizar qué es lo que realmente está fallando, y de qué forma se podría aumentar dicho apoyo social.

Pero en este estudio se puede observar que tienen un buen apoyo social, tanto confidencial (20,47) como afectivo (24,33).

Tanto en la ciudad de Valladolid como en León, se cuentan con una serie de recursos para completar el apoyo social que tienen que recibir las mujeres con esta enfermedad, como es la Asociación Contra el Cáncer (AECC), en la cual se encuentran los grupos de autoayuda, los cuales se consideran un recurso esencial para esta enfermedad.

Por tanto, hay que resaltar la importancia que tienen los/as trabajadores/as sociales en este ámbito, destacando como funciones principales en el mismo, informar sobre recursos y prestaciones a los que pueden acceder estas mujeres que padecen esta enfermedad, ofrecerles el apoyo que precisen, elaborar el diagnóstico y el tratamiento social, dar soporte psicosocial, así como también llevar a cabo funciones de orientación e información sobre los recursos disponibles.

Entre esos recursos, se destacan: ofrecer apoyo social por medio de una serie de asociaciones y grupos de autoayuda, teniendo en cuenta que muchas de ellas, disponen de voluntarios, con la finalidad de ofrecer apoyo tanto a la paciente como a sus familiares.

Por lo que los/as trabajadores/as sociales forman parte del equipo psicosocial en el ámbito de la Oncología, el cual está formado por un/a trabajador/a social, un/a psiquiatra y un/a psico- oncólogo/a, teniendo en cuenta que todos ellos tienen que llevar a cabo una coordinación adecuada para mejorar así el bienestar y la calidad de vida de las pacientes.

En cuanto a lo que he pretendido alcanzar con esta investigación es formarme en este ámbito que me resulta muy interesante y por otro lado, para formar al resto de profesionales del Trabajo Social que estén interesados también en el mismo, buscando además la concienciación de las personas acerca de determinados aspectos del cáncer que no saben y que, mediante este trabajo, puedan aprender y saber que también existen los trabajadores sociales en este ámbito, por lo que pretendo que se dé más visibilidad al Trabajo Social en Oncología.

No obstante, este estudio presenta algunas **limitaciones**, como son el tamaño de la muestra, la cual podría ampliarse, así como hacer más extenso el contexto

geográfico, es decir, que esté dirigido a otras provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, pero he tenido varias limitaciones a la hora de hacerlo, ya que sólo dos (Valladolid y León) me lo han aceptado.

6. Bibliografía

Abreu, M.C. (2009). Trabajo Social Sanitario en atención primaria de salud. *Revista de Enfermería*. (3), 70-79. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3104881>

Aguilar, M.J. (2013). *Trabajo Social. Concepto y Metodología*. Madrid: Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social.

Alcaide Risoto, M. (2009). *Influencia del rendimiento y autoconcepto en hombres y mujeres*. 28-29 [Online]. Disponible: <http://www.ujaen.es/revista/reid/revista/n2/REID2art2.pdf> (13 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *VII Edición del Programa de Inserción Laboral*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/es/actualidad/noticias/vii-edicion-programa-insercion-laboral> (13 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *El impacto económico del cáncer en las familias en España*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Estudio-Impacto-Economico-Pacientes-Cancer.pdf> (13 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *Pronóstico del cáncer de mama: mortalidad y esperanza de vida*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-mama/mas-informacion/evolucion-cancer-mama> (13 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *Familia*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/pautas-comunicacion/familia> (13 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2011, diciembre 20). *Aspectos sociales relacionados con el cáncer de mama*. [Online]. Disponible: https://www.youtube.com/watch?v=cwsAlGI9_kw (21 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2018). *Consejos y ayudas para pacientes con cáncer*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/ayudas-practicas> (24 de marzo de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2017, enero 10). *Linfedema. Prevención y tratamiento*. [Online]. Disponible en: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guia-linfedema-2016.pdf> (02 de abril de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. (2014). *Cáncer de mama*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/cancer-mama-2014.pdf> (02 de abril de 2019).

Asociación Española Contra el Cáncer. *Necesidades sociales de pacientes y familiares durante el proceso oncológico*. [Online]. Disponible: [file:///C:/Users/USER~1/USE/AppData/Local/Temp/Rar\\$Dla0.455/NECESIDADES_SOCIALES.pdf](file:///C:/Users/USER~1/USE/AppData/Local/Temp/Rar$Dla0.455/NECESIDADES_SOCIALES.pdf) (02 de abril de 2019).

B.O.E. (1986, abril 29). *Ley 14/1986, de 35 de abril, General de Sanidad*. [Online]. Disponible: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499> (30 de marzo de 2019).

Borrás Andrés, J. M. (2004, Junio). *Modelo de Trabajo Social en la Atención Oncológica*. Instituto Catalán de Oncología. [Online]. Disponible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arius/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf (14 de marzo de 2019).

BreastCancer (2019). *Factores de riesgo del cáncer de mama*. [Online]. Disponible: <https://www.breastcancer.org/es/riesgo/factores> (13 de marzo).

BreastCancer (2019). *Cáncer de mama en hombres*. [Online]. Disponible: https://www.breastcancer.org/es/sintomas/tipos/en_hombres (13 de marzo de 2019).

BreastCancer. *Tratamiento y efectos secundarios*. (2017). [Online]. Disponible: <https://www.breastcancer.org/es/tratamiento> (13 de marzo de 2019).

Colegio Oficial de Trabajo Social de Valladolid y Segovia. *La profesión del Trabajo Social*. [Online]. Disponible en: <http://www.trabajosocialvalladolidsegovia.org/laprofesion.php> (14 de marzo de 2019).

Costa Requena, G. (2014). *Apoyo social percibido en pacientes con cáncer*. (Tesis inédita), Universitat Jaume, Facultad de Ciencias de la Salud, ES. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=9pEVS%2FutRSM%3D>

De Cáceres, M. L. , Ruíz, F. , Germà, J.R. y Busques, C. (2007). *Sociedad Española de Oncología Médica*. Manual para el paciente oncológico y su familia. Recuperado de:

<https://seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/publicaciones/2118-manual-para-el-paciente-oncologico-y-su-familia>

Dendasck, C. (2017, noviembre). El papel del Trabajador Social en el Home paciente oncológico. *Revista Multidisciplinar Científica Centro del Conocimiento*. [Online], (8), 39-51. Disponible en: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/salud/el-paciente-oncologico> (14 de marzo de 2019).

Fernández, M., Hernández, L. y Martínez, I. (2018). Comunicación intra- familiar y cáncer de mama. *Psicooncología*, (1), 103-118. [Online]. Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6390930>

Gil, F., Novellas, A., Barbero, E., Hollenstein, M.F. y Maté, J. (2004). Modelo de atención psicosocial en Oncología: standards. *Psicooncología*, (1), 179-184. Recuperado de: https://www.academia.edu/18289996/MODELO_DE_ATENCI%C3%93N_PSICO-SOCIAL_EN_ONCOLOG%C3%8DA_STANDARDDS

Integradas. (s/f). *Trabajadora Social*. [Online]. Disponible: <http://integradasensalud.com/la-trabajadora-social/> (29 de marzo de 2019).

Instituto Nacional del Cáncer. *Efectos secundarios*. (2017). [Online]. Disponible: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios> (13 de marzo de 2019).

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *El NCI es la fuente más confiable de información del cáncer en la nación*. [Online]. Disponible: <https://www.cancer.gov/espanol> (12 de marzo de 2019).

Instituto Nacional del Cáncer. (2014). *El pronóstico del cáncer*. [Online]. Disponible: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/pronostico> (12 de marzo de 2019).

Juárez, D. M. y Landero, R. (2009). Variables psicosociales y salud en mujeres con cáncer de mama. *SUMMA Psicológica UST*. [Online], (2), 79-88. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113459>

Martín, M.; Herrero, A.; Echevarría, I. (2015). *El cáncer de mama*. Vol. 191 (773). Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3004>

Organización Mundial de la Salud (2019). *Temas de salud. El cáncer*. [Online]. Disponible: <https://www.who.int/topics/cancer/es/> (12 de marzo de 2019).

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Cáncer de mama: prevención y control*. [Online]. Disponible: <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index3.html> (12 de Marzo de 2019).

Organización Mundial de la Salud (2019). *Factores de riesgo*. [Online]. Disponible: https://www.who.int/topics/risk_factors/es/ (13 de marzo de 2019).

Organización Mundial de la Salud (2019). *Datos y cifras sobre el cáncer*. [Online]. Disponible: <https://www.who.int/cancer/about/facts/es/> (13 de marzo de 2019).

Pousa, V. , Miguelez, A. , Hernández, M. , González, M. A. y Gaviria, M. (2015). Depresión y cáncer: revisión orientada a la práctica clínica. *Revista Colombiana de Cancerología*. (19), 166-172. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-cancerologia-361-pdf-S0123901515000438>

Rengifo, M. (2017). *Apoyo social percibido y recibido en mujeres diagnosticadas con cáncer de seno*. (Tesis), Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, Departamento de Ciencias Sociales, Maestría en Psicología de la Salud, Santiago de Cali.
http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/7982/Apoyo_social_percibido.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Reynoso- Erazo, L. y Seligson, I. (2005). *Psicología Clínica de la Salud: un enfoque conductual*. México: el manual moderno. [Online]. Disponible:
https://www.researchgate.net/profile/Leonardo_ReynosoErazo/publication/265086619_ReynosoPsicologia_Clinica_de_la_Salud/links/53fe0e070cf23bb019bd286f/Reynoso-Psicologia-Clinica-de-la-Salud.pdf

Río, M., Cano, C., Villafaña, F. y Valdivia, C. (2010). Inserción laboral en mujeres después de un cáncer de mama: una ayuda a la integración social. *Psicooncología*, (7), 143-152. Recuperado de:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010120143A/15104>

Ródenas, S. (1996). Grupos de ayuda mutua: una respuesta alternativa en la práctica del Trabajo Social. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (4), 195-205. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/16359405.pdf>

Rodríguez, B., Bayón, C., Orgaz, P., Torres, G., Mora, F. y Castelo, B. (2007). Adaptación individual y depresión en una muestra de pacientes oncológicos. *Psicooncología*. (1), 7-19. Recuperado de:
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707120007A>

Rosenberg, S. (1965). *Imagen corporal y autoestima en las mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial*. [Online]. Disponible: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v18n2/v18n2a02.pdf> (13 de marzo de 2019).

Rubio Arribas, J. (2008). Espacios sociales de participación: las asociaciones y los grupos de autoayuda. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, (18). Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101817>

Schneider Hermel, J., Pizzinato, A. y Calderón Uribe, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*. Vol. 33 (2). Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur. Recuperado de <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/13051>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2011). *Hablemos del cáncer de mama*. [Online]. Disponible: http://fecma.vinagrero.es/documentos/hablemos_de_cancer_mama.pdf (12 de marzo de 2019).

Sociedad Española de Oncología Médica (2018). *Cáncer de mama en el año 2018, hacia un tratamiento individualizado*. [Online]. Disponible: https://seom.org/images/NdP_Avances_en_Cancer_de_Mama_2018.pdf (24 de marzo de 2019).

Sociedad Española de Oncología Médica (2018). *España a la cabeza de diagnósticos de cáncer en Europa*. [Online]. Disponible: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/sala-deprensa/documentos/2018/ndpdiamundial2018.pdf> (24 de marzo de 2019).

Suárez Cuba, M. A. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. Escala de Apoyo Social Duke-Unc. *Revista médica de la paz*. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S17268958201100010010

Villegas Moreno, M.J. (2009). *Depresión y ansiedad en mujeres mastectomizadas*. [Online]. Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3642514> (13 de marzo de 2019).

Yip, C.H. (2008). *Cáncer de mama: prevención y control*. [Online]. Disponible: <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index3.html> (12 de Marzo de 2019).

7. Anexos

7.1. Cuestionario datos personales (elaboración propia)

Marque con una "X" y en caso de los cuadros rellenar.

1. Datos de identificación del centro:

- **Nombre del centro:** Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- **Dirección:**

2. Datos personales:

- **Edad:**
- **Nacionalidad:**
- **Estado civil:**
 - Soltera
 - Casada
 - Viuda
 - Separada/Divorciada

a) Formación

- Ninguna
- Estudios primarios o equivalentes
- Educación secundaria
- Estudios de Bachillerato
- Enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes
- Enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes



- Estudios universitarios o equivalentes

e) Ocupación en este momento o trabajo anterior

- Trabajadora por cuenta propia
- Trabajadora por cuenta ajena
- Otros (especificar) _____
- Ninguno

f) ¿A qué actividades se dedica principalmente en su tiempo libre?

- Ver la TV
- Escuchar la radio o música
- Leer
- Visitar a familiares y amigos/as
- Navegar por Internet
- Asistir a clases o a cursos
- Hobbies, artesanía, manualidades y juegos de mesa
- Compras
- Visitar bibliotecas y museos
- Asistir a eventos deportivos o culturales
- Viajar
- Otra (especificar) _____

7.2. Cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke- Unc 11



Universidad de Valladolid

Unidad/Centro: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)

Ubicación:

CUESTIONARIO DUKE-UNC -

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					