

Cáncer, discapacidad y dependencia. La importancia de las redes de apoyo en el paciente con cáncer: perspectiva desde el Trabajo Social Sanitario

Alberto García Martín
Universidad de Salamanca  
Nuria del Álamo Gómez
Universidad de Salamanca  
Eduardo José Fernández Rodríguez
Universidad de Salamanca  
Celia Sánchez Gómez
Universidad de Salamanca  

<https://dx.doi.org/10.5209/cuts.89778>

Recibido: 19/06/23 • Aceptado: 6/11/23

Resumen. La enfermedad de cáncer es uno de los principales problemas sociosanitarios en el mundo. El envejecimiento de la población española unido a las altas tasas de supervivencia de pacientes con cáncer hacen que el número de centenarios en nuestro país aumente. El diagnóstico y el proceso evolutivo de la enfermedad genera situaciones de discapacidad y dependencia en el paciente enfermo que afectan a este mismo, pero también a la dinámica familiar. La familia es uno de los principales sustentadores de cuidado del paciente enfermo, el rol de cuidador principal recayea comúnmente en género femenino en primer grado de consanguinidad como así lo avala la presente investigación. Estos cuidadores pueden presentar carga objetiva y subjetiva en el cuidado del paciente enfermo. La Ley de Dependencia resulta insuficiente en su aplicación y tardía en la concesión de ayudas. La disciplina de Trabajo Social debe ser garante de dignidad en el paciente enfermo y en el cuidador principal, adelantándose a futuros acontecimientos de necesidades sociales derivadas de la enfermedad oncológica.

Palabras clave: intervención social, servicios sociales, dependencia, redes de apoyo, trabajo social.

ENG **Cancer, disability and dependency. The importance of support networks for cancer patients: a healthcare social work perspective**

Abstract. Cancer is one of the main global socio-healthcare problems. The number of centenarians in Spain is rising due to an ageing population, combined with high cancer survival rates. The diagnosis and the progression of the disease generates situations of disability and dependence for patients that affect both the individual and family dynamics. Family is among the main caregivers for patients, and the role of lead caregiver commonly falls on first-degree relatives, as is supported by this research. These carers can face objective and subjective burdens in caring for patients. The Spanish Dependency Law is insufficient in its application and late in granting aid. Social work needs to guarantee dignity for patients and lead caregivers, anticipating future cancer-related social needs.

Keywords: social intervention, social services, dependency, support networks, social work.

Sumario. 1. Introducción. 2. Metodología. 2.1. Diseño del estudio. 2.2. Población de estudio. 2.3. Criterios de selección de la muestra. 2.4. Tamaño de la muestra. 2.5. Recogida de datos. 3. Resultados. 3.1. Carga objetiva y carga subjetiva del cuidado en el paciente oncológico. Sobrecarga del cuidador principal. 3.2. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Una ley deficiente para el cuidado del paciente oncológico. 3.3. El Trabajador Social en la intervención profesional de dotación de recursos al paciente oncológico. 4. Conclusiones. 5. Bibliografía.

Como citar: García Martín, Alberto; del Álamo Gómez, Nuria; Fernández Rodríguez, Eduardo José y Sánchez Gómez, Celia (2024). Cáncer, discapacidad y dependencia. La importancia de las redes de apoyo en el paciente con cáncer: perspectiva desde el Trabajo Social Sanitario. *Cuadernos de Trabajo Social* 37(1), 43-52. <https://dx.doi.org/10.5209/cuts.89778>

1. Introducción

En las últimas décadas, los avances en la investigación oncológica han permitido aumentar la supervivencia de pacientes enfermos de cáncer a través de nuevos tratamientos esperanzadores.

El paciente con cáncer ha pasado, de forma paulatina, a ser considerado como un ser con identidad propia con características biopsicosociales; siendo así centro de atención e intervención social desde el momento de su diagnóstico y durante el proceso evolutivo de su enfermedad teniendo en cuenta sus múltiples necesidades.

La previsión de la población europea total es que aumente, ligeramente, de 446,8 millones a principios de 2019, a un máximo de 449,3 millones durante el periodo 2026-2029, antes de caer a los 441,9 millones en 2050; aumentando así con este fenómeno el número de centenarios, pasando de 90,5 millones a principios de 2019, a 129,8 millones en 2050 (Pérez, 2018).

El envejecimiento de la población está directamente relacionado con el padecimiento de enfermedades crónicas, entre ellas padecer enfermedad de cáncer. Este hecho, sumado a las altas tasas de supervivencia existentes de los pacientes afectados por esta enfermedad, hace que debamos tener una consideración especial por este colectivo y las necesidades biopsicosociales que tiene.

El proceso evolutivo de la enfermedad genera situaciones de discapacidad y de dependencia; produce pérdida o anomalía de órganos o parte corporal, limitaciones funcionales de la persona, limitaciones en el entorno laboral o escuela, dificultades para realizar actividades de la vida diaria, limitaciones contextuales con el entorno social, etc. (Abellán y Hidalgo, 2011) que hace que en muchas ocasiones el paciente dependa de apoyos materiales, de apoyo de terceras personas u otros apoyos profesionales.

La enfermedad impacta en gran medida en todas las áreas de la persona y de sus familiares; produce un aumento considerable de las necesidades de cuidado del núcleo de convivencia del paciente, modifica las dinámicas familiares, así como roles y responsabilidades. El paciente oncológico somete inconscientemente al núcleo familiar, a modificaciones en el desempeño de roles; el paciente pasa a ser núcleo de atención y de cuidado, inclusive si en el proceso existe hospitalización (Gallo, Niyirhet y Fuentes, 2006).

La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados en la persona dependiente, pero el cuidado al paciente enfermo oncológico es complejo y requiere de diferentes conocimientos, habilidades, y recursos (Rodríguez, 2013; Rodríguez y Rihuete, 2011; Giraldo, Zuluaga y Uribe, 2018) suponiendo así modificación de los diferentes hábitos familiares, cambio de horarios, roles, adaptaciones de la vida diaria y una inversión en tiempo directamente proporcional al nivel de discapacidad y dependencia de la persona a cuidar, la complejidad de sus cuidados y el tiempo de padecimiento de la enfermedad (Rodríguez y Rihuete, 2011).

El cuidado del paciente enfermo suele ser asumido por una única sola persona, generalmente del sexo femenino y que suele ser fruto de una relación directa, madre, esposa o hermana mayor la cual asume el papel de control de evolución de enfermedad (Rodríguez y Rihuete, 2011; Giraldo et al., 2018; López, et al. 2009). Dicho cuidador modifica sus rutinas puesto que el cuidado del paciente crónico no tiene límites en su “jornada laboral” y muy a menudo desempeña otros roles simultáneos como el de ser madre, padre o trabajador (Sánchez, 2017; Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011). Otras autoras, han abordado esta desigual dedicación al cuidado del familiar enfermo por géneros, y la ausencia de reconocimiento social y de valor económico que esta supone (Duran, 2018), y reivindican una ética del cuidado que lo sitúe en un lugar prominente (Camps, 2021).

En una enfermedad de este calibre, el cuidador deja de lado muchas cosas que conformaban su vida hasta ese momento por realizar el cuidado del enfermo. Así Moreira y Turrini (2011) muestran como el cuidador ejerce su rol “motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimiento y carga de trabajo brindada al paciente” (p.3).

La preocupación desmedida por el miedo a que algo pase al paciente genera una dedicación casi completa del cuidador, produciendo en muchas ocasiones aislamiento, disminuyendo actividades que hacía el propio cuidador en su día a día, incluso reduciendo o eliminando rutinas, y convirtiéndose en un *pseudoprisionero* del cuidado del paciente enfermo (Moreira y Turrini, 2011).

La calidad de vida del paciente oncológico, en sus múltiples necesidades biopsicosociales, viene determinada por la calidad de la atención del cuidador principal informal, y, por ende, de la capacidad de este último por tener un propio autocuidado efectivo en una enfermedad tan compleja como es la enfermedad de cáncer. En este contexto, el Trabajo Social Sanitario actúa ante los diferentes determinantes que inciden en la salud del individuo como punto de unión entre el sistema sanitario y el sistema social. Nuestra disciplina es garante de equidad también ante una situación de enfermedad y capaz de provisionar cuidados efectivos estudiando el contexto social y familiar proporcionando apoyo tanto al paciente como a la familia siendo responsables dentro de una situación individualizada de conseguir la máxima calidad de vida de la persona enferma (Agulló y Martín, 2020).

Es por todo ello, que el objetivo principal de esta investigación ha sido evaluar el tipo de cuidado informal que se realiza en el paciente oncológico.

2. Metodología

2.1. Diseño del estudio

El estudio realizado ha sido un estudio epidemiológico de tipo observacional transversal descriptivo aleatorio sin reposición, con prevalencia de la enfermedad de cáncer en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

2.2. Población de estudio

La población de estudio han sido personas con diagnóstico anatomo patológico de cáncer, y familiares que se encuentran en el Servicio de Oncología Médico y que reciben tratamiento ambulatorio en Hospital de Día y/o Servicio de Oncología Radioterápica del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

La muestra fue debidamente informada de la participación en el estudio, y firmó el consentimiento informado de participación.

2.3. Criterios de selección de la muestra

Han sido incluidos en el estudio los pacientes que cumplieron los siguientes requisitos: tener un diagnóstico anatomo patológico de cáncer, ser paciente oncológico del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (España), ser mayor de 18 años, y aceptar participar voluntariamente en este estudio.

Han sido excluidos en el estudio los participantes que cumplieron uno de los siguientes criterios de exclusión: no firmar el documento de consentimiento informado (aun habiendo aceptado participar voluntariamente en el estudio), haber sido ya evaluado para este estudio en un ingreso hospitalario o en una asistencia ambulatoria anterior, y/o presentar un estado cognitivo que no permita la comprensión del estudio (puntuación Mini Mental inferior a 24 sinónimo de deterioro cognitivo leve).

Han sido retirados del estudio después de su inclusión en el mismo, los pacientes que presentaron alguno de los siguientes criterios: petición expresa de retirada por parte de la familia del paciente, aunque hubiera cumplimentado el documento de consentimiento informado, y/o no cumplimentar correctamente alguno de los instrumentos de evaluación requeridos para el estudio.

2.4. Tamaño de la muestra

Para calcular el tamaño muestral se tomarán de referencia:

- **La población total de personas diagnosticadas con enfermedad de cáncer en los últimos cinco años en España** es de 787.476 personas según datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer del año 2019 (Wyman, 2020; Fernández y Del Castillo, 2018).
- **La población total de nuevos diagnósticos con enfermedad de cáncer en España** es de 275.562 personas según datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer del año 2019 (Wyman, 2020; Fernández y Del Castillo, 2018).
- **La población total de personas diagnosticadas con enfermedad de cáncer en los últimos cinco años en Castilla y León** es de 49.725 personas según datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer del año 2019 (Wyman, 2020; Fernández y Del Castillo, 2018).
- **La población total de nuevos diagnósticos con enfermedad de cáncer en Castilla y León** es de 17.592 personas según datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer del año 2019 (Wyman, 2020; Fernández y Del Castillo, 2018).
- **La población total de personas diagnosticadas de enfermedad de cáncer en los últimos cinco años en la provincia de Salamanca** es de 7.043 personas según datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer del año 2019 (Wyman, 2020; Fernández y Del Castillo, 2018).
- **La población total de nuevos diagnósticos de enfermedad de cáncer en la provincia de Salamanca** es de 2.494 personas según datos del Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer del año 2019 (Wyman, 2020; Fernández y Del Castillo, 2018).

El tamaño de la muestra ($n = \dots$) resultado del uso de fórmula (Figura 1) utilizando parámetros valores y niveles de confianza (Tabla 1) para estudios descriptivos de tipo cualitativo para población finita en investigaciones de salud, ha sido:

El tamaño de muestra “ n ” = **364,33**

Los diferentes datos aplicados en la fórmula determinan que el resultado óptimo de nuestro estudio corresponde a un tamaño de muestra de: **365 pacientes**.

Fueron reclutados 376 pacientes oncológicos, excluidos 4 y retirados 7 teniendo un tamaño muestral final total de 365 pacientes. La muestra ha resultado estar en equilibrio con un 48,5% hombres y un 51,5% mujeres.

Figura 1. Fórmula para el cálculo de la muestra en investigaciones de salud:
cálculo de muestreo que resulte representativo para el estudio

$$n = \frac{N * Z_{\alpha/2} * p * q}{e^2 * (N - 1) + Z_{\alpha/2} * p * q}$$

Fuente: Secretaría de Salud del Estado de Tabasco, México, 2005.

Tabla 1. Parámetros, valores y nivel de confianza de nuestra investigación

Parámetro	Valor	Donde:	Investigación:
N	7043	Tamaño de la población	Número de personas con diagnóstico anatomo-patológico de cáncer en Salamanca en 2019.
Z	1,960	Parámetro estadístico que depende el Nivel de Confianza (NC).	(Z – alfa): dependiente de N, con un nivel de confianza del 95%: 1,96%.
P	50,00%	Probabilidad de que ocurra evento estudiado (éxito).	
Q	50,00%	(1-P) Probabilidad de que no ocurra el evento estudiado.	
e	5,00%	Error de estimación máximo aceptado.	

Fuente: Elaboración propia, 2022.

2.5. Recogida de datos

La recogida de datos se realizó a través de un cuestionario de auto cumplimentación realizado específicamente para el estudio, sin secuencia temporal, en un único momento al paciente y familiar, y por una única ocasión.

La recogida de datos se ha realizado bajo una base de datos en Microsoft Access creada específicamente para este estudio. El análisis estadístico ha realizado a través de SPSS versión 22.0.

El análisis estadístico descriptivo se ha realizado teniendo en cuenta máximos y mínimos obtenidos de cada una de las variables cuantitativas, así como teniendo en cuenta la presencia de posibles valores alejados en los diagramas de caja. La determinación de los valores alejados y su consideración o no como parte del estudio se ha hecho a través del diagrama de caja o boxplot teniendo en cuenta la distancia F. Spread y clasificando los valores alejados en tres tipos: valores adyacentes, valores alejados cercanos y valores alejados lejanos. Los valores alejados lejanos han sido los que se han determinado sacar del estudio en las variables para evitar distorsión manteniendo valores alejados cercanos y valores adyacentes por una situación ecológica de participación de pacientes en el estudio.

3. Resultados

Los resultados nos muestran que la edad media del paciente oncológico evaluado ha sido de 61,62 años ($\pm 13,012$), siendo el género de éste repartido de forma equilibrada en 48,5% hombres y en 51,5% mujeres. El estado civil del paciente enfermo ha sido en un 63,8% casado, seguido de un 14,5% soltero, un 11% separado o divorciado y un 10,7% viudo.

El número de tratamientos, de media, que tuvieron los pacientes con cáncer fueron de 1,51 tratamientos ($\pm 0,653$) entre los que destacaron, principalmente, tratamientos como cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal o inmunoterapia.

Los meses que han transcurrido para el paciente oncológico, de media, desde el momento en el que le diagnosticaron enfermedad de cáncer fueron de 29,72 meses ($\pm 42,032$), destacando aquí, como esta enfermedad crónica es larga en su recorrido de tratamientos activos.

El lugar de residencia de la muestra estuvo repartido; un 55,3% de los pacientes oncológicos vivían en el medio urbano y un 44,7% vivían en el medio rural, realizando desplazamientos para recibir tratamiento.

En cuanto a los efectos secundarios del tratamiento, siendo estos una de las principales preocupaciones del propio paciente y de la familia fueron los siguientes: 1,1% presentaron pérdida de apetito, 1,6% presentaron náuseas, mareos, vómitos, diarrea y/o estreñimiento, un 2,7% cansancio, un 5,2% otros efectos secundarios

diferentes, un 9,0% alopecia, y hasta un 62,7% de la muestra de pacientes oncológicos presentaron, simultáneamente, dos o más de dichos efectos secundarios.

La presencia de comorbilidades asociadas después del diagnóstico, entendida esta como la aparición de varias enfermedades al mismo tiempo, producidas por el propio diagnóstico y/o tratamiento fueron: un 1,9% tuvieron comorbilidades relacionadas con el sistema genitourinario, un 4,4% comorbilidades asociadas relacionadas con el sistema dermatológico, un 6,8% relacionadas con tracto alimentario y metabolismo, un 10,7% relacionadas con el sistema esquelético-muscular, y hasta un 40,5% presentaron varias de dichas comorbilidades asociadas al mismo tiempo después del diagnóstico.

La edad media del cuidador principal del paciente oncológico es de 57,19 años ($\pm 14,052$) siendo el género femenino el más representado, con un 66,6% mujeres y un 33,4% hombres. El estado civil del cuidador principal ha sido, en un 72,9% casados, seguidos de 14% solteros, 3% separado o divorciado, y 2,7% viudo. El grado de parentesco del cuidador principal respecto del paciente ha sido, un 86% en primer grado, seguido de un 5,5% en segundo grado y en un 0,8%, un cuidador contratado.

Teniendo en cuenta el estado civil del paciente oncológico, los meses transcurridos desde el momento del diagnóstico, la media de tratamientos aplicados a su patología e inclusive, el lugar de residencia, podemos intuir el grado de implicación del cuidador principal, solo en términos biológicos de asistencia sanitaria al paciente enfermo.

La presencia, tanto de efectos secundarios como de comorbilidades asociadas desde el diagnóstico, y el hecho de que los propios pacientes manifestaran que han existido simultáneamente, efectos secundarios y otras comorbilidades asociadas, nos hace intuir las posibles limitaciones físicas sufridas desde el diagnóstico y a lo largo del tratamiento activo, implicando más si cabe en el cuidado al cuidador principal.

El perfil del cuidador de la muestra para el paciente oncológico ha sido un cuidador principal con 4,43 años por debajo de la media de edad del paciente, siendo de género femenino, de estado civil casada, y en primer grado de consanguinidad; esposa del paciente con cáncer, o hija del paciente.

Teniendo en cuenta la media de edad, 57,19 años, y la desviación típica de la misma ($\pm 14,052$), podemos identificar a una cuidadora principal en plena capacidad y desempeño de actividades laborales, pudiendo inclusive estar atendiendo, esta misma, las labores del hogar, familia, cuidados del entorno familiar, etc.

Atendiendo a las palabras de la Organización Mundial de la Salud [OMS] citado en Rodríguez y Rihuete (2013) “el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en su sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta” (p. 136).

Dichos resultados son parejos a los obtenidos en investigaciones referentes en el campo, como la de Rodríguez y colaboradores (2011), en cuyo estudio, realizado sobre la influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores resaltan, como de la muestra de los cuidadores principales, el 82% correspondía con el de la mujer siendo el principal vínculo en primer lugar el de “esposa” y, en segundo lugar, el de hija (Rodríguez y Rihuete, 2011). La situación familiar y la provisión de ayuda de la misma, incide como un determinante social en la salud de la persona enferma pudiendo mejorar el afrontamiento personal y social de la salud y de la enfermedad (Agulló y Martín, 2020).

La mujer es el principal perfil surgido de los cuidados informales familiares. Desde la antigüedad, las tareas del cuidado de una persona enferma han estado ligadas y asociadas a un rol de género femenino, con la peculiaridad de su escaso reconocimiento social, posiblemente relacionado con la poca visibilidad y valor asignado a las tareas desempeñadas de cuidado (Rodríguez, 2013; Rodríguez y Rihuete, 2011; Giraldo, Zuluaga et al., 2018).

Adoptar el rol de cuidadora principal trae repercusiones en la vida familiar, y a nivel de salud (Rodríguez y Rihuete, 2011). La nueva realidad supone que tengan que adaptarse diferentes áreas en el cuidador: hogar, amigos, familia, trabajo, estudios, salud, etc. que en su no adaptación a la nueva realidad puede provocar desequilibrios personales.

El cuidador principal mujer no recibe remuneración por sus cuidados (Rodríguez, 2013; Rodríguez y Rihuete, 2011; Giraldo, Zuluaga et al., 2018) y podemos estar hablando del cuidado de una persona con discapacidad, dependencia alta, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones (Rodríguez, 2013; Rodríguez y Rihuete, 2011; Giraldo, Zuluaga et al., 2018). De esta dimensión macro social y económica del problema se ha ocupado la denominada perspectiva feminista de los cuidados. En palabras de Razavi (2007), para superar el sesgo de género, profundamente arraigado en los sistemas de protección social, y hacer que la ciudadanía sea verdaderamente inclusiva el cuidado debe convertirse en una dimensión de la ciudadanía a nivel de derechos que sean iguales a los vinculados al trabajo remunerado.

En enfermos oncológicos, los cuidados conllevan un alto nivel de implicación y una gran carga emocional; los pacientes pueden presentar desgaste en su proceso evolutivo de enfermedad, efectos secundarios de los tratamientos (náuseas, vómitos, mareos, anemia, alopecia, etc.), pérdida de autonomía, perdida de la capacidad del propio paciente para realizar las Actividades de la Vida Diaria (ADVD), necesidades de alimentación, necesidades de aseo, movilidad de paciente, cuidados específicos, etc.

En palabras de Giraldo, Zuluaga y Uribe (2018) “la jornada de los cuidadores suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y sin horario determinado, en la mañana, tarde y noche. Esta circunstancia genera cambios importantes en la vida de los cuidadores a nivel personal, familiar, laboral y social. Aparecen problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que algunas veces puede desembocar en el abandono de la actividad de cuidar.” (p. 91).

3.1. Carga objetiva y carga subjetiva del cuidado en el paciente oncológico. Sobrecarga del cuidador principal

La carga objetiva hace referencia a las características de cuidado del paciente, y la carga subjetiva se refiere al cuidado que ejerce el cuidador principal y la repercusión emocional que conlleva su aplicación.

La carga objetiva depende de parámetros como pueden ser el nivel de dependencia del paciente o del enfermo, la necesidad que tiene este de cuidados, la dificultad de estos, el tiempo que requieren los cuidados, etc.; la parte subjetiva depende de las características personales del cuidador y de cómo le afecte o reaccione ante los cuidados que tiene que realizar (Rodríguez y Rihuete, 2011).

La sobrecarga objetiva se corresponde con resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador, y la sobrecarga subjetiva a las sensaciones que experimenta el cuidador ante la evolución de la propia enfermedad en el paciente (Moreira y Turrini, 2011).

Hablamos de “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador” cuando existen indicios de aislamiento, soledad, estados depresivos, estrés crónico, descuido en el propio cuidado de la persona cuidadora traduciéndose en problemas osteoarticulares, dolor mecánico crónico, alteraciones de los ritmos de sueño, cefaleas y astenia siendo comunes los cuadros depresivos (López, Orueta et al., 2009; Úbeda, 2009).

La manifestación de este síndrome se traduce en problemas osteoarticulares, dolor mecánico crónico, alteraciones de los ritmos de sueño, cefaleas y astenia y en relación a la salud mental puede producir ansiedad y depresión en forma de cuadros depresivos (López, Orueta et al., 2009; Úbeda, 2009).

El familiar asume el cuidado bajo unas propias emociones generadas por la situación oncológica, posiblemente vinculadas a la angustia, ansiedad, miedo, incertidumbre, sumando las emociones propias del rol de cuidador principal, desgaste físico, insomnio, ansiedad, situaciones depresivas, etc., debido a la situación de su nueva realidad modificada.

3.2. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Una ley deficiente para el cuidado del paciente oncológico

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, regula la evaluación del grado de dependencia de usuarios, o en este caso, del paciente enfermo a través de la utilización de los índices y/o escalas de Barthel (IB) o Lawton y Brody (LB).

Dichas escalas de puntuación tienen en consideración la propia autonomía de la persona, las propias capacidades para realizar las actividades de la vida diaria (ABDVD), y emiten una puntuación objetiva en función de la valoración de cada uno de los ítems que forman las respectivas escalas.

Los ítems que se tienen en cuenta a la hora de valorar la dependencia del paciente son: el cuidado personal, actividades domésticas, capacidad de movilidad esencial, reconocer personas y objetos, capacidad de orientación, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas, etc. También tienen en cuenta la utilización de prótesis, órtesis, ayudas técnicas, utilización de diferente material ortopédico, así como, la consideración de las barreras arquitectónicas del entorno habitual de la persona.

Los pacientes oncológicos en el proceso evolutivo de su enfermedad presentan diferentes problemas funcionales, siendo importante tener la información, conocimiento y posible solicitud del proceso de dependencia si se requiere; el trámite burocrático tarda y las necesidades del paciente pueden ir en orden creciente en pocos meses en el avance de su fase evolutiva (Elena y Rodríguez, 2007).

Puede que en el proceso evolutivo de la enfermedad nos encontramos con un proceso metastásico. Cuando hablamos de metástasis nos referimos a una complicación frecuente del cáncer y un evento común en tumores avanzados, cualquier tipo de cáncer tiene potencial para dar metástasis (Sánchez, 2007).

Aunque en etapas iniciales la metástasis puede estar oculta, en la mayoría de los casos con su diagnóstico podemos asimilar a la enfermedad la característica de incurable y terminan con dolor incapacitante, fracturas patológicas, síndromes de compresión nerviosa o hipercalcemia, teniendo que hacer uso de un trámite de dependencia entre otras necesidades (Sánchez, 2007).

La astenia también es otro de los factores fácilmente reproducidos como síntoma en un paciente diagnosticado; Feliu y Belda-Iniesta (2007) afirman como “con una prevalencia entre el 60% y el 90% en función de los criterios diagnósticos, de la fase de la enfermedad y del tratamiento administrado, deteriora la calidad de vida del paciente y de sus familiares, con repercusiones físicas, psicológicas, sociales, económicas y laborales” (p. 444).

Muchos son los factores que pueden incidir en el desencadenante de las limitaciones del paciente; por tanto, debemos de ser previsores en la medida de lo posible para poder realizar las gestiones oportunas en la consideración de la solicitud de la discapacidad-dependencia.

Los grados de dependencia que pueden reconocerse ante estas situaciones son (Servicios Sociales de Castilla y León, 2022; Boletín Oficial del Estado [BOE], 2011):

- **Grado III o Gran Dependencia:** la persona necesita ayuda para realizar las actividades básicas de su vida diaria al menos varias veces al día teniendo una pérdida total de autonomía. Tiene necesidad de tener una persona para apoyo de forma continua o tiene necesidad de apoyo de forma general para su autonomía.
- **Grado II o Dependencia Severa:** la persona necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria pero no requiere de forma permanente una figura de cuidador. Tampoco tiene necesidad de apoyo de forma general ni extenso para su autonomía.

- **Grado I o Dependencia Moderada:** la persona necesita ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidad de tener un apoyo de forma intermitente o limitado para su autonomía personal.

El reconocimiento del grado conlleva la concesión de las siguientes prestaciones y/o servicio a través de la red pública de servicios sociales (SS.SS) de la Comunidad autónoma de titularidad pública y/o a través de privados concertados debidamente acreditados (Riquelme Olivares, 2015):

- Servicio de prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día.
- Centro de noche.
- Centro residencial.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar.
- Prestación económica de asistencia personal.
- Prestación económica vinculada a la adquisición de un servicio.

Debemos hacer una dura crítica en dos aspectos fundamentales de dicha Ley; por una parte, en los tiempos de su concesión y, por otra parte, en su efectividad en la aplicación de respuesta a través de recursos.

En primer lugar, en cuanto los tiempos de concesión, y su excesiva burocratización, debemos ser objetivos con el paciente oncológico; y es que, en muchas ocasiones, la situación de dependencia viene dada por el diagnóstico y una rápida evolución no esperada generando grandes limitaciones físicas que necesitan respuestas rápidas, no pudiendo esperar los interminables trámites de solicitud y concesión que implica la Ley.

La Ayuda a Domicilio en muchas ocasiones llega tarde, y lo mismo ocurre con los centros residenciales a los que, si el paciente está en una fase avanzada de la enfermedad, no puede esperar, necesitando medios y recursos para garantizar un mínimo de dignidad.

En segundo lugar, no es coherente la concesión/activación del recurso a la necesidad real del paciente oncológico; la ayuda a domicilio concedida no cubre la necesidad real en número de horas del paciente enfermo y familia teniendo que recurrir a la contratación de apoyos complementarios formales, apoyos informales familiares o inclusive, formales no legalizados, es decir, no dados de alta en Seguridad Social.

Tomamos la afirmación de Casas-Martín (2022) acerca de la Ley de Dependencia en hospitales y como afirma éste que el sistema, de ámbito estatal, es absolutamente deficiente y obsoleto, tanto en que la dependencia a menudo surge de un día para otro como por cuestión de dignidad e incluso supervivencia. Los servicios sociales se configuran en función de donde vives, y la burocratización ralentiza la activación del recurso (Casas-Martín, 2022).

Está en la responsabilidad del equipo multidisciplinar, y en concreto, del Trabajador Social, identificar las necesidades biopsicosociales del paciente enfermo y de la familia de forma temprana, capacitando así a su solicitud evitando tiempos burocráticos futuros en el momento en el que se necesite, de forma inminente, el recurso.

3.3. El Trabajador Social en la intervención profesional de dotación de recursos al paciente oncológico

El Trabajo Social es la disciplina profesional que interviene en diferentes contextos ante diferentes situaciones de necesidad o problema, fomentando la promoción del crecimiento de la persona, de los grupos y/o de las comunidades. Así, el término Trabajo Social es utilizado para denominar tanto la disciplina, como la actividad profesional que tiene como finalidad el desarrollo del bienestar social, como consecuencia de la superación de situaciones que generan malestar social real o potencial (Conde, 1998).

El Trabajador Social en su intervención profesional debe de considerar la importancia de las relaciones sociales, redes personales y grupos de apoyo; podemos afirmar que existe una relación positiva entre apoyo social y bienestar individual también llamado factores resilientes que ejercen efectos positivos en la salud de las personas (Bravo y Fernández, 2003; Lara, Navarro y Navarrete, 2004).

Teniendo en consideración el documento que elabora la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) para su definición del Trabajo Social en el año 2014, destacamos como la misión de la disciplina de Trabajo Social es desarrollar potencialidades, intentando no caer en la disfunción, facilitando la participación en sociedad, familias y comunidades (García, 2020).

Uno de los aspectos clave en la intervención profesional es la consideración de la persona como un todo, como un conjunto de partes perfectamente relacionadas e interconectadas entre sí; en éste sentido en nuestra intervención profesional abogamos por la consideración de la persona como un ente sistémico *biopsicosocial*, no solo constituido por la parte biológica visible, sino por un compendio de sumatorios psicosociales; siendo el sumatorio de la parte biológica, la parte social y la parte psicológica la que diferencia, completamente, a una persona de otra.

La persona dentro de la concepción como sistema, no es un elemento solitario, apartado, retirado, abandonado, sino que tiene un carácter “interactuador”, no se mantiene aislado. Inmerso en multitud de

sistemas interviene directa o indirectamente emitiendo *feedback* conformando de esta forma su ser y su *estar* propiamente dicho.

Rememoramos en este punto a Mary Richmond; quien consideraba la problemática social desde una perspectiva global, recabando diferentes evidencias del tejido social de la propia persona, en relación con lo demás e inserta en la comunidad, respetando siempre sus peculiaridades, y estableciendo un plan de intervención adecuado (Richmond, 1917).

En este sentido debemos de fomentar una correcta identificación en la realidad del paciente oncológico como Trabajadores Sociales de las redes de apoyo informal o formal para poder paliar posibles efectos negativos de la sobrecarga, tanto en el paciente enfermo en el que se ejercen como en el cuidador principal como en quién lo realiza.

En el sentido más amplio de la intervención profesional debemos de abogar por aportar de forma anticipada la suficiente información acerca de los recursos institucionalizados y no institucionalizados, las formas existentes de cuidado y de apoyo social hacia la persona en situación de dependencia, siendo así garantes de protección hacia el enfermo oncológico y hacia su cuidador principal.

También ejercer reclamo continuo e insistente en cuanto a la Ley de Dependencia se refiere, acortando tiempos burocráticos en pacientes oncológicos y familiares que lo necesitan para que puedan cubrir las necesidades que tienen aportando una respuesta a tiempo y efectiva fomentando su dignidad humana.

4. Conclusiones

La enfermedad oncológica genera situaciones de discapacidad y dependencia en el paciente con cáncer, que, por ende, conllevan la implicación de este, pero también de toda la familia en su conjunto asumiendo roles diferentes de cuidado.

La familia es uno de los pilares fundamentales más básicos desde antiguo en la provisión de cuidados hacia una persona dependiente, pero el cuidado que se ejerce al paciente con cáncer es complejo en su conocimiento, específico en su aplicación, requiere de habilidades y de prestar atención a los recursos tanto públicos como privados.

A lo largo de este estudio y de la revisión bibliográfica hemos visto como el cuidado del paciente con cáncer recae comúnmente en una persona del sexo femenino, generalmente en primer grado de consanguinidad asumiendo un rol en muchas ocasiones impuesto por cultura generando situaciones de carga objetiva y de carga subjetiva, esto es, sobrecarga de la cuidadora principal.

La Ley 39/2006, de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia resulta insuficiente en la provisión de servicios para dar respuesta a las múltiples necesidades del paciente con cáncer. No es un recurso garante en la provisión de servicios para solventar necesidades urgentes y es lento en su concesión pública.

Nuestra disciplina profesional surge con un luminoso carácter transformador, como pretensión del cambio en las personas, grupos, comunidades, e, incluso, en las legislaciones y políticas públicas, siendo así definidos los trabajadores sociales, en muchas ocasiones, como los verdaderos *agentes del cambio*.

En nuestra labor profesional nos centramos en el funcionamiento de las diferentes personas en su realidad social de sus diferentes situaciones y acontecimientos en búsqueda del bienestar social, y es que, somos trabajadores de las situaciones de necesidad/problema que afectan a la funcionalidad normal de las personas y/o familias.

Así pues, los Trabajadores Sociales debemos partir del epicentro del paciente oncológico considerando su situación biológica, evaluando, identificando y emitiendo diagnósticos sociales concretos anticipándonos a futuras necesidades derivadas del proceso de oncológico teniendo en cuenta la importancia de las redes de apoyo que pueden configurar la realidad social de la persona facilitando la gestión de posibles recursos públicos y/o privados.

Es nuestra obligación fomentar la calidad de vida del paciente enfermo, pero también del cuidador o cuidadora principal en predisposición a asumir dicho cuidado, así nuestra disciplina es garante de dignidad en todo el proceso, para ambas partes.

5. Bibliografía

- Abellán, A., Hidalgo, R. M. (2011) "Definiciones de discapacidad en España". *Informes Portal Mayores*, n°109. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-definiciones-01.pdf>
- Achury, D. M., Castaño Riaño, H. M., Gómez Rubiano, L. A., & Guevara Rodríguez, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>
- Andreu Rodríguez, M., y Lizón Giner, J. (2004). Concepto y etiopatogenia de la astenia. En González Barón, M. y Ordóñez, A (eds.) *La astenia Tumoral*. 1-9. Editorial Médica Panamericana.
- Aguilar Idañez, M. J. (2013). *Trabajo Social. Concepto y Metodología*. Paraninfo y Consejo General del Trabajo Social.
- Aguilar-Barojas, S. (2005). Fórmulas para el cálculo de la muestra en investigaciones de Salud. *Salud en Tabasco*, 11(1-2), 333-338. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48711206>

- Agulló Porras, A., y Martín Esparza, L. (2020). Intervención del Trabajo Social sanitario ante los determinantes de salud. *Revista de trabajo social y acción social*. 63, págs. 130-149. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7931015>
- Boletín Oficial del Estado [BOE]. (2011). *Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad*. Real Decreto de 11 de febrero (42). <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/02/11/174/dof/spa/pdf>
- Bravo, A. y Fernández, J. (2003). Las redes de apoyo social de los adolescentes acogidos en residencias de protección. Un análisis comparativo con población normativa. *Psicothema*, 15 (1), 136-142. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72715122>
- Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Arpa.
- Casas-Martí, J. (2021). Soledades y conflictos en los hospitales. Una mirada desde el trabajo social, la ética del cuidado y la planificación del alta con personas mayores en situación de dependencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, Vol. 36, N° 1, 2023, págs. 103-122. <https://doi.org/10.5209/cuts.82419>
- Conde Megías, R. (1998). *Trabajo Social Experimental*. Tirant lo Blanch.
- Duran Heras, M. A. (2018). Las cuentas del cuidado. *Revista española de control externo*, 20 (58), 57-89.
- Elena, C., y Rodríguez J.R. (2007). Rehabilitación física del enfermo neoplásico. En (eds.) Gonzalez Barón, M., Ordóñez Gallego, A., Feliu Batlle, J. Zamora Auñon, P., Espinosa Arranz, E. *Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Pags. 80-92. Editorial Médica Panamericana.
- Federación Internacional de Trabajo Social [FITS]. (2014). Definición Global de Trabajo Social. Asamblea General de la FITS. Australia.
- Feliu, J. y Belda-Iniesta, C. (2007). Tratamiento de la astenia. En (eds.) Gonzalez Barón, M., Ordóñez Gallego, A., Feliu Batlle, J. Zamora Auñon, P., Espinosa Arranz, E. *Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Págs. 444-452. Editorial Médica Panamericana.
- Fernández, B. y Del Castillo, R. (2018). El impacto económico del cáncer en las familias en España. Resumen Ejecutivo. Observatorio del Cáncer AECC, 2-9. <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/content-file/Estudio-Impacto-Economico-Pacientes-Cancer.pdf>
- Gallo, J., Niyirhet, S., y Fuentes B. (2006). Valoración de la sobrecarga en el cuidador del paciente con algún grado de dependencia hospitalizado en el servicio de neurocirugía del Hospital Universitario Erasmo Meoz. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(1), 7-20. <https://doi.org/10.22463/17949831.900>
- García-Moreno, C. (2021). Las redes informales de apoyo como recurso clave en la intervención social. *Cuadernos de Trabajo Social*. 34(2), 287-299. <https://doi.org/10.5209/cuts.70209>
- García-Moreno, C. y Anleu-Hernández, C. (2019). Social work in Spain: a new social and economic reality to develop in practical academic training. *Social Work Education*, 38(1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.1080/02615479.2019.1611756>
- Giraldo, D., Zuluaga, S., y Uribe, V. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB*, 37(2), 89-96. <https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2a02>
- González, M., y Ordoñez, A. (2012). *La astenia tumoral*. Editorial Médica Panamericana.
- Junta de Castilla y León (2022). Servicios Sociales de Castilla y León. Definición de dependencia. <https://serviciossociales.jcyl.es/web/es/dependencia-discapacidad/dependencia.html>
- Lara, Mª., Navarro, C. y Navarrete, L. (2004). La influencia de los sucesos vitales y el apoyo social en una intervención psicoeducativa con mujeres con depresión. *Salud Pública de México*, 46 (5), 378-387. <https://www.saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/6556>
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es.
- Moreira, R., Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 22 (1), 1-13. https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/pt_administracion2.pdf
- Pérez Díaz, J. (2010). El envejecimiento de la población española. *Investigación y Ciencia*. 24-42. <https://digital.csic.es/bitstream/10261/29071/1/2010Inv+Ciencia.pdf>
- Razavi, S. (2007). The Political and Social Economy of Care in a Development Context: conceptual Issues, research questions and policy options. United Nations Research Institute for Social Development. <https://cdn.unrisd.org/assets/library/papers/pdf-files/razavi-paper.pdf>
- Richmond M. E. (1917). *Social diagnosis*. Russell Sage Foundation.
- Riquelme Olivares, M. (2015). La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales Comunitaria*, 9 (1), 119-136. <https://doi.org/10.5944/comunitaria.9.5>
- Rodríguez C., Ruiz M., Alonso R., Viotti F., El-Haya M., del Barco E. y Cruz J. J. (2012). Evaluación de la astenia en oncología. Aplicación del Cuestionario Perform. *Psicooncología*, 9(1), 65-79. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39138
- Rodríguez Rodríguez C. (2013). Las familias y los cuidados a las personas mayores dependientes: entre la reciprocidad y la ambivalencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2), 349-358. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013v26.n2.42291
- Rodríguez, A. y Rihuete, M. I. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2011.10.002>

- Sánchez, B. (2007). Metástasis óseas y fracturas patológicas. En (eds.) Gonzalez Barón, M., Ordóñez Gallego, A., Feliu Batlle, J. Zamora Auñon, P., Espinosa Arranz, E. *Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. 603-611. Editorial Médica Panamericana.
- Sánchez Roca, A. (2017). *Desarrollo de un estudio sobre la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos*. [Trabajo Final de Máster, Universidad de Salamanca] Repositorio Documental Gredos. <http://hdl.handle.net/10366/132578>
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares. Evaluación mediante un cuestionario*. [Tesis doctoral, Universitat de Barcelona]. Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona <http://hdl.handle.net/2445/35130>
- Wyman, O. (2020). *El impacto económico y social del cáncer en España*. Estudio elaborado para la. AECC Asociación Española Contra el Cáncer. <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/content-file/Informe-Los-costes-cancer.pdf>
- Zamanillo, T., Lourdes, G. (1997). *Para comprender el Trabajo Social*. Editorial Verbo Divino.