



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Facultad de Comercio, Turismo y Ciencias Sociales Jovellanos

TRABAJO FIN DE GRADO GRADO EN TRABAJO SOCIAL

**LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS
DESDE LOS RECURSOS SOCIOSANITARIOS EN EL PRINCIPADO
DE ASTURIAS**

AUTOR: David García Fernández

Gijón, 18 de mayo de 2023

ÍNDICE

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN: ¿QUÉ ES EL CÁNCER?	4
3. ANÁLISIS POR GÉNERO Y EDADES DEL CÁNCER EN LA POBLACIÓN GENERAL (ADULTOS Y NIÑOS)	7
3.1. EL CÁNCER EN LA POBLACIÓN GENERAL EN ESPAÑA	7
3.2. EL CÁNCER EN LA POBLACIÓN GENERAL EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS ..	9
3.3. EL CÁNCER INFANTIL: ANÁLISIS ESPECÍFICO	10
3.3.1. El cáncer infantil en España	10
3.3.2. El cáncer infantil en el Principado de Asturias	12
4. PRINCIPALES NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LOS PACIENTES DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES.....	13
5. RECURSOS DEPENDIENTES DE LA SECCIÓN DE ONCOLOGÍA MÉDICA DEL SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS	16
6. RECURSOS DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL: PRINCIPALES ENTIDADES Y PROYECTOS EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS.....	17
6.1. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC)	18
6.1.1. Programa de Atención Social	21
6.1.2. Programa de Atención Psicológica	23
6.1.3. Programa de Orientación Médica y de Enfermería	24
6.1.4. Piso de Acogida	24
6.1.5. Talleres varios	25
6.1.6. Consultorio Telefónico y Web.....	25
6.1.7. Acompañamiento y Voluntariado.....	26

6.1.8. Logopedia	27
6.2. ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS “GALBÁN”	27
6.2.1. Programa de Apoyo Social	28
6.2.2. Programa de Apoyo Psicológico.....	31
6.2.3. Programa de Ocio y Tiempo Libre	32
6.2.4. Programas de Apoyo Hospitalario en el HUCA.....	33
6.2.5. Piso de Acogida	34
6.2.6. Programa de Voluntariado y Eventos	34
6.2.7. App “Vivir con un Cáncer Infantil”	35
6.2.8. Programa de Apoyo Educativo	35
6.2.9. Programa de Difusión y Sensibilización	36
6.2.10. Programa de Apoyo a la Investigación	36
6.2.11. Proyectos varios.....	37
7. CONCLUSIONES.....	37
8. BIBLIOGRAFÍA EMPLEADA	40

1. RESUMEN

A través del empleo de técnicas de investigación y revisión bibliográfica, en el presente Trabajo se expone la realidad de las enfermedades oncológicas, prestando especial atención a la perspectiva social propia de la disciplina del Trabajo Social.

En primer lugar, se realiza una aproximación al concepto del cáncer, con sus tipologías, tratamientos e implicaciones para la salud de la persona. A continuación, se analiza la incidencia y la mortalidad del cáncer en la población general durante la última década en España y en particular en el territorio del Principado de Asturias, haciendo hincapié en lo que al cáncer pediátrico se refiere.

Seguidamente y con una especial relevancia en el contenido del Trabajo, se muestra un análisis de los diferentes problemas y necesidades que la población con diagnóstico oncológico y sus familiares presentan durante el transcurso de la enfermedad.

A continuación, aproximándonos a la temática fundamental del TFG, se presenta un resumen de los dispositivos de atención médica disponibles desde el Servicio de Salud del Principado de Asturias para, finalmente concluir con el exhaustivo análisis de los recursos sociosanitarios que desde el Tercer Sector de Acción Social se ofertan para la población con cáncer que se encuentra en el Principado de Asturias.

2. INTRODUCCIÓN: ¿QUÉ ES EL CÁNCER?

De acuerdo con la definición que aporta el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) del Gobierno de Estados Unidos, el cáncer es una enfermedad por la que algunas células del cuerpo se multiplican sin control y se diseminan a otras partes del cuerpo. Esta multiplicación descontrolada puede llevar a la formación de bultos de tejido, es decir, a tumores, que pueden ser de tipo benigno o maligno. Es en el caso de este último, cuando se considera que se trata de cáncer. Esta acumulación maligna, a su vez, puede expandirse a otras zonas del cuerpo, formando nuevos tumores cancerosos y derivando en lo que se denomina metástasis, definido por el NIH como “diseminación de células cancerosas desde el lugar donde se formó el cáncer por primera vez hasta otra parte del cuerpo”.

El cáncer, tal y como reflejan los datos aportados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en su estudio acerca de las defunciones según la causa de muerte para el año 2021, supone la segunda causa de muerte en España con un 25'2% respecto al total de fallecimientos, muy cerca del 26'4% que implican las enfermedades del sistema circulatorio situadas como la principal causa; pero para entender esta elevada cifra es fundamental

comprender en qué consiste esta enfermedad y las diferentes tipologías que emanan de ella.

Se trata de una enfermedad que no solo afecta a la salud de las personas que la sufren, sino que sus consecuencias abarcan todos los ámbitos de la vida, desde lo personal hasta lo relacional, pasando por lo económico y laboral.

Las tipologías del cáncer son múltiples y diversas en todas sus implicaciones y sus pronósticos varían notablemente en función del lugar del cuerpo donde se originen. En la tabla 2.1., a través de datos extraídos de la Fundación Instituto Valenciano de Oncología, se muestra un resumen de los diferentes tipos de cáncer existentes.

ZONA AFECTADA	TIPOLOGÍA	ZONA AFECTADA	TIPOLOGÍA
Apar. Locomotor	Osteosarcoma Sarcoma de partes blandas	Piel	Cáncer de Piel (Melanoma) Cáncer de Piel (No Melanoma)
Apar. Respiratorio/Torax	Cáncer de Pulmón Mesotelioma	Riñones y Aparato Genitourinario	Cáncer de Riñón Cáncer de Próstata Cáncer de Vejiga Cáncer de Testículo Cáncer de Pene
Cabeza y Cuello	Cáncer de Laringe Cáncer de Tiroides		
Cerebro y Sist. Nervioso (SN)	Tumores del SN Central		
Digestivo y Gastrointestinal	Cáncer de Colon	Sangre y Sist. Hematológico	Leucemia Linfoma Mieloma Múltiple
	Cáncer de Esófago		
	Cáncer de Estómago	Seno y Sist. Reproductor Femenino	Cáncer de Mama Cáncer de Cuello Uterino Cáncer de Vagina Cáncer de Ovario
	Cáncer de Hígado		
	Cáncer de Páncreas		
	Cáncer de Vías Biliares		
Cáncer Vesícula Biliar			

Tabla 2.1. Fuente: Fundación Instituto Valenciano de Oncología. Elaboración propia.

Los tratamientos difieren dependiendo de factores como el tipo, el estadio en el que es diagnosticado, el pronóstico, entre otros. A grandes rasgos y como recoge la Clínica Mayo pueden aplicarse como tratamiento contra la enfermedad: la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, el trasplante de médula ósea, la inmunoterapia, la terapia hormonal, el tratamiento dirigido con fármacos y los ensayos clínicos.

En lo que a la quimioterapia se refiere, la guía “¿Qué es la quimioterapia?” (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018) recoge que este tratamiento demarca su objetivo en destruir las células que componen el tumor con el fin de lograr la reducción de este a través de fármacos antineoplásicos o quimioterápicos que pueden ser administrados a través de dos vías: intravenosa, la más frecuente, inyectada y organizada en ciclos de administración y descanso; u oral, mediante comprimidos o sobres. Tanto los fármacos administrados como la forma de administración varían en función del tipo de enfermedad que la persona presente.

A pesar de sus beneficios curativos, la quimioterapia presenta diversos efectos secundarios que pueden afectar a numerosos aspectos de la vida de la persona, entre los que se encuentran: alteraciones en el aparato digestivo (náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, entre otras); en la médula ósea (descenso de los glóbulos rojos, leucocitos y/o plaquetas); en el pelo, piel y uñas (caída del pelo y/o alteraciones varias); neurológicas; cardíacas; en la vejiga urinaria (cistitis); en los riñones; y/o en la sexualidad y fertilidad (irregularidades o desaparición de la menstruación, pérdida de elasticidad vaginal, entre otras, en el caso de las mujeres; alteraciones en la erección, esterilidad temporal o permanente, entre otras, en el caso de los hombres).

Por su parte, la radioterapia, de acuerdo con la guía “¿Qué es la radioterapia?” (Asociación Española Contra el Cáncer, 2018), permite una actuación local o loco-regional, es decir, incide solamente en la zona afectada por el tumor con precisión causando una menor cantidad de efectos adversos que la quimioterapia. Existen fundamentalmente dos formas de radioterapia:

- Externa, que, a través de una maquinaria denominada acelerador lineal, focaliza la radiación en las zonas afectadas. Esta modalidad de radioterapia tiene una duración estimada de entre dos y siete semanas con sesiones de aproximadamente cinco minutos diarios, con dos días semanales de descanso.
- Interna, también conocida como braquiterapia, la cual se basa en la introducción de unos implantes llamados isótopos radioactivos en el interior del cuerpo de la persona, de manera que la radiación se emite lo más cerca posible de la zona afectada, evitando la diseminación de la radiación a otras zonas del cuerpo. Este tratamiento tiene una duración variable de entre unos minutos y varios días.

Como sucede con la quimioterapia, la radioterapia también cuenta con una serie de efectos secundarios. Como norma general se produce un cansancio excesivo y reacciones en la piel, como epitelitis o radiodermatitis. A pesar de ello, los efectos adversos varían sustancialmente en función de si la zona radiada es la cabeza y el cuello, con caída del pelo, efectos sobre la boca (mucositis, infección por hongos, pérdida del gusto, entre otros); el tórax, con la que se puede producir dificultad para tragar y/o respiratoria; o el abdomen y la pelvis, tras la que se puede dar diarrea, náuseas y vómitos, pérdida del apetito y peso, y/o molestias a la hora de orinar. Además, en el caso de que la zona a radiar sea cercana a los órganos sexuales puede producirse pérdida de fertilidad.

Por otro lado, tal y como recoge el artículo “¿Cómo funciona la inmunoterapia contra el cáncer?” (Asociación Española Contra el Cáncer, 2020), de la mano de estos tratamientos y dependiendo del tipo de paciente, en ocasiones se aplica, de forma combinada, la

inmunoterapia. Este tipo de tratamiento consiste en trabajar para mejorar la activación de unas células denominadas linfocitos o células T, que son las encargadas de la defensa del sistema inmunitario, buscando que estas amplíen su capacidad de reconocimiento de un determinado tumor y favorecer la destrucción de este.

3. ANÁLISIS POR GÉNERO Y EDADES DEL CÁNCER EN LA POBLACIÓN GENERAL (ADULTOS Y NIÑOS)

3.1. EL CÁNCER EN LA POBLACIÓN GENERAL EN ESPAÑA

La incidencia y la mortalidad asociada al cáncer en España en la población general queda sintetizado en la tabla 3.1. y 3.2.

AÑO	CASOS (TOTAL)	Variación respecto 2012	Variación año anterior
2012	250383		
2013	253549	1,26%	1,26%
2014	255531	2,06%	0,78%
2015	258834	3,38%	1,29%
2016	262354	4,78%	1,36%
2017	265918	6,20%	1,36%
2018	270363	7,98%	1,67%
2019	276246	10,33%	2,18%
2020	282421	12,80%	2,24%
2021	285658	14,09%	1,15%
2022	290175	15,89%	1,58%

Tabla 3.1. Fuente: Observatorio del Cáncer AECC. Elaboración propia.

AÑO	FALLECIMIENTOS	Variación respecto 2012	Variación año anterior
2012	106720		
2013	106926	0,19%	0,19%
2014	106039	-0,64%	-0,83%
2015	106999	0,26%	0,91%
2016	108428	1,60%	1,34%
2017	108827	1,97%	0,37%
2018	108255	1,44%	-0,53%
2019	108598	1,76%	0,32%
2020	108345	1,52%	-0,23%
2021	109187	2,31%	0,78%
2022	111010	4,02%	1,67%

Tabla 3.2. Fuente: Observatorio del Cáncer AECC. Elaboración propia.

La Sociedad Española de Oncología Médica en su estudio “Las Cifras del Cáncer en España” (2023) y con datos extraídos de la “Red Española de Registros de Cáncer”

(REDECAN) para el año 2020, aporta una estimación de la prevalencia total de las distintas tipologías de cáncer tanto en hombres como en mujeres, de donde se extrae que durante el 2020 se han diagnosticado un total de 2.265.152 casos oncológicos, excluyendo los referidos a piel no melanoma.

De este estudio, extraemos como en el sexo masculino se registra un total de 1.066.959 casos diagnosticados a lo largo del año 2020, de los cuales se sitúan con las mayores tasas los referentes a la próstata (24'3%), en primer lugar; seguido de la vejiga urinaria (14%); y, en tercer lugar, el colon (11'8%). Siendo los de menor prevalencia los presentes en el páncreas (0'38%), el esófago (0'3%) y, por último, la vesícula biliar (0'29%).

Por otro lado, entre las mujeres se han diagnosticado un total de 1.198.193 casos de cáncer durante el 2020. De estos casos, se destaca cómo los cánceres de mama (43'1%) son los más frecuentes con una amplia diferencia, seguidos de los relativos al colon (8'4%) y de cuerpo uterino (6'9%). Paralelamente las tipologías con menor prevalencia entre el sexo femenino son los tumores hepáticos (0'25%), los presentes en la vesícula biliar (0'22%) y, por último, los de esófago (0'08%).

De acuerdo con los datos extraídos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en lo que a la mortalidad se refiere, los tumores supusieron la segunda causa de muerte en España durante el 2021, suponiendo el 25'2% (113.662) del total de los fallecimientos registrados.

En lo que respecta a su distribución por sexos, con datos de 2021, en los hombres, el cáncer constituye la primera causa de muerte (29'3%), seguido de las enfermedades del sistema circulatorio (24'1%), y las enfermedades infecciosas (11'1%).

De entre estos fallecimientos a causa de tumores (67.844 muertes), las tipologías con mayores tasas de mortalidad son los detectados en tráquea, bronquios y pulmón (24'7%); el tumor maligno de colon (9'5%); y el de próstata (4'3%). Al otro lado de la estadística, los casos donde se encuentra el menor número de fallecimientos son los tumores de mama (0'1%), de otros órganos genitales masculinos (0'3%), y de hueso y cartílagos articulares (0'3%). Paralelamente entre las mujeres, los tumores se sitúan como segunda causa de mortalidad (20'9%), por detrás de las enfermedades cardiovasculares (27'4%) y por delante de las enfermedades de tipo infeccioso (9'2%).

De la tasa de mortalidad (45.818 fallecimientos) de los tumores diagnosticados se extrae cómo los tumores malignos de mama (14'2%) se sitúan como los más mortíferos, seguidos de los tumores tráquea, bronquios y pulmón (12'4%), y de los de colon (10%). Por otro lado, donde se registra una menor tasa de mortalidad es en los casos de laringe (0'2%), hueso y cartílagos articulares (0'3%), y tumores de tipo maligno respiratorio e intratorácico (0'3%).

En lo que a la supervivencia neta a cinco años del diagnóstico se refiere y de acuerdo con los datos aportados por REDECAN (2008-2013) en los hombres se registran unas tasas de supervivencia a cinco años más elevadas en los cánceres de próstata (89'8%), testículo (89'2%) y tiroides (86'1%); y más bajas, en los tumores de esófago (13'1%), bronquios y pulmón (12'7%), y páncreas (7'2%). Por su parte, entre las mujeres, las tipologías con mayores tasas de supervivencia son las de tiroides (93'1%), melanoma subcutáneo (88'9%) y mama (85'5%); y las que poseen unas menores tasas son los cánceres de bronquios y pulmón (17'6%), hígado (16'2%) y esófago (15'7%).

3.2. EL CÁNCER EN LA POBLACIÓN GENERAL EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Los datos relativos a la incidencia y la mortalidad de las personas con enfermedad oncológica se encuentran recogidos en las tablas 3.3. y 3.4.

AÑO	CASOS (TOTAL)	Variación respecto 2012	Variación año anterior
2012	7100		
2013	7133	0,46%	0,46%
2014	7193	1,31%	0,84%
2015	7237	1,93%	0,61%
2016	7282	2,56%	0,62%
2017	7331	3,25%	0,67%
2018	7395	4,15%	0,87%
2019	7488	5,46%	1,26%
2020	7585	6,83%	1,30%
2021	7624	7,38%	0,51%
2022	7688	8,28%	0,84%

Tabla 3.3. Fuente: Observatorio del Cáncer AECC. Elaboración propia.

AÑO	FALLECIMIENTOS	Variación respecto 2012	Variación año anterior
2012	3645		
2013	3525	-3,29%	-3,29%
2014	3460	-5,08%	-1,84%
2015	3503	-3,90%	1,24%
2016	3577	-1,87%	2,11%
2017	3526	-3,26%	-1,43%
2018	3550	-2,61%	0,68%
2019	3459	-5,10%	-2,56%
2020	3460	-5,08%	0,03%
2021	3433	-5,82%	-0,78%
2022	3464	-4,97%	0,90%

Tabla 3.4. Fuente: Observatorio del Cáncer AECC. Elaboración propia.

De acuerdo con los datos que nos aporta el Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer, en el Principado de Asturias durante el año 2022 se han diagnosticado 7688 casos nuevos de cáncer, dato que supone un 2'6% del total de casos registrados en España y un incremento en 64 casos respecto a 2021.

Del análisis de estos datos se extrae cómo la distribución por sexos es desigual, dado que un 57'7% corresponde a hombres y un 42'3% a mujeres.

Por otro lado, en lo que a la distribución etaria se refiere, cabe destacar cómo la proporción de edades y casos sigue una distribución directamente proporcional, es decir, conforme se va aumentando la edad, el número de casos se incrementa. De este dato se extrae cómo la franja etaria que acumula el mayor porcentaje de casos es el de mayores de 75 años (39%) y la de menor tasa corresponde a la población menor de 14 años (0'2%). Además, es destacable cómo las personas mayores de 55 años acumulan el 87'5% de casos diagnosticados.

En lo que a las tipologías de cáncer y su distribución por sexos se refiere, entre los hombres, el cáncer de próstata (21'5%) se sitúa cómo el de mayor incidencia, seguido del tipo colorrectal (15'1%) y de pulmón (13'2%). Paralelamente los tumores de menor incidencia en el Principado son los de cerebro (1'3%), mieloma múltiple (1'1%) y de esófago (1'1%). Por su parte, la tipología tumoral más frecuente es el cáncer de mama (27'2%), por delante del colorrectal (14%) y los tumores relacionados con la piel (7'2%). Frente a estos, los cánceres con una menor incidencia son los de cerebro (1'7%), hígado (1'6%) y, labio y cavidad oral (1'6%).

3.3. EL CÁNCER INFANTIL: ANÁLISIS ESPECÍFICO

3.3.1. El cáncer infantil en España

En el año 2021, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) publica el estudio "Discapacidad en menores y adolescentes con cáncer en España (DISCAIN)" (2021) que, realizado en colaboración con 13 Asociaciones del Tercer Sector de niños con cáncer de todas las CCAA, exceptuando Cantabria, Cataluña, Galicia, Islas Baleares y País Vasco; busca brindar información veraz tanto a la Administración Pública como a otras entidades para servir de orientación a las acciones que puedan suponer mejoras en la atención sociosanitaria, promover el reconocimiento de la discapacidad temporal desde el primer diagnóstico de cáncer y suscitar que los menores y adolescentes con cáncer cuenten con igual atención independientemente de su lugar de residencia.

Del estudio “DISCAIN” se desprende que en los años comprendidos entre 2014 y 2016, ambos inclusive, se registran en España un total de 1168 casos de Oncología Pediátrica, situándose como CCAA con la mayor incidencia Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana y Castilla-La Mancha.

El estudio muestra cómo la incidencia entre los menores, adolescentes y jóvenes adultos de entre 0 y 19 años aproximadamente, es ligeramente superior en el sexo masculino, que representa un 55% de los casos, frente al sexo femenino con un 45%. Por otro lado, el 86'4% de los casos registrados en las diferentes plantas de Oncología Pediátrica de los sistemas sanitarios autonómicos corresponden a niños de entre 0 y 14 años, situándose la edad media de diagnóstico en los 7'4 años y el grueso de los casos en niños de entre 0 y 9 años (59'3%).

Por otro lado, y de un modo más minoritario, los adolescentes de entre 15 y 19 años suponen un 15% de los casos, frente a un 0'4% que representan los adultos jóvenes de más de 19 años.

En lo que se refiere a los tipos de tumores de acuerdo a las edades mencionadas, DISCAIN (2021) nos muestra cómo, en los y las pacientes de entre cero y catorce años, las leucemias son la tipología más común, con datos que rondan entre un 23% y un 44% de los casos diagnosticados. Por su lado, en los adolescentes y jóvenes adultos con edades comprendidas entre los quince y los diecinueve años, los diagnósticos de linfomas superan ligeramente, con un 29% de los casos, a las leucemias, de las cuales se contabiliza un 23% en este grupo de edad.

Más específicamente, en lo que se refiere a los diagnósticos que se encuentran en segundo lugar en los diferentes tramos de edad: en los pacientes menores de un año, el segundo diagnóstico más habitual es el de los neuroblastomas, con un 20'4%; en los niños y niñas de entre uno y nueve años, los tumores producidos en el Sistema Nervioso Central, con datos que se encuentran alrededor del 23'3% y el 17'7%; y entre diez y catorce años, los tumores óseos, con un 19'5%.

Por otro lado, en lo tocante a la distribución por sexo, a pesar de que las diferencias en la práctica totalidad de los tipos tumorales no son especialmente significativas entre ambos sexos, el masculino predomina en la mayoría, con la excepción de los tumores renales y las enfermedades inmunohematológicas, donde los datos correspondientes a las niñas son ligeramente superiores.

De acuerdo con DISCAIN (2021), con datos correspondientes al 31 de enero del 2021, en lo que a las tasas de supervivencia se refiere, cabe destacar cómo esta supervivencia es

ligeramente superior en los niños con un 89'36% que en las niñas (88'28%) y, por consiguiente, el número de fallecimientos es levemente superior en las niñas, con 11'72%, que en los niños (10'64%).

Por otro lado, este mismo estudio nos muestra una distribución de esta supervivencia de acuerdo con la edad de los pacientes en su primer diagnóstico oncológico, que supera el 86% en todos los grupos etarios. Cabe señalar que las edades con mayores tasas de supervivencia corresponden a los diagnósticos realizados a adolescentes y jóvenes de entre quince y diecinueve años (93%), niños de entre cinco y nueve años (91%), y pacientes menores de un año (90%). De forma paralela, los diagnósticos producidos entre los diez y catorce años (14%), uno y cuatro años (13%), y menores de un año (10%), son los que concentran una mayor tasa de fallecimientos a los cinco años del primer diagnóstico. Cabe resaltar que las leucemias y los tumores del Sistema Nervioso Central, si bien, como se señala anteriormente son las tipologías más frecuentes en menores de edad, son las que presentan una mayor tasa de supervivencia, con unos datos del 90'46% y 88'2%, respectivamente. Por el contrario, los tumores de las Células Germinales son los que presentan una menor proporción de supervivencia, con un 70%.

3.3.2. El cáncer infantil en el Principado de Asturias

A nivel del Principado de Asturias, la Asociación Galbán aporta al estudio DISCAIN (2021) los datos correspondientes a la incidencia oncológica infantil en la región, de los cuales se extrae cómo la planta de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) registra 49 casos, es decir, un 4'2% de los 1168 casos registrados en el conjunto del Estado durante los años 2014 y 2016.

En lo que a la distribución por edades se refiere, como sucede en el caso de España, el grupo comprendido entre cinco y nueve años es el que reporta más casos con 15 diagnósticos. A este tramo de edad le siguen los menores de entre uno y cuatro años, con 11 casos; los comprendidos entre diez y catorce, y quince a diecinueve, con 10 diagnósticos cada uno; y los menores de un año, con 3 casos reportados.

Como se menciona anteriormente, el Hospital de referencia del Principado de Asturias es el HUCA, esto quiere decir que el grueso de los casos de oncología pediátrica detectados en la CCAA es tratado en este hospital. A pesar de ello, de acuerdo con la información que nos aporta DISCAIN (2021), al HUCA también son derivados menores con residencia en otras CCAA, principalmente procedentes de Castilla y León, y Euskadi.

Además, también cabe señalar cómo ciertos casos, debido a su especial complejidad o necesidad de tratamientos específicos, son derivados a hospitales de la Comunidad de Madrid, específicamente al Hospital Universitario “La Paz” (Madrid).

4. PRINCIPALES NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LOS PACIENTES DE CÁNCER Y SUS FAMILIARES

El diagnóstico de un cáncer lleva consigo una serie de implicaciones multidimensionales que alcanzan a todos los aspectos vitales de la persona que lo recibe. De acuerdo con Martín Corral M. J. et al. (2007), el cáncer tiene afectaciones a nivel marital, laboral, familiar, económico, social y sexual. Estas consecuencias, y también de acuerdo con estos autores, llevan a que los datos que aportan las investigaciones establezcan que hasta un 50% de las personas diagnosticadas desarrollan algún tipo de malestar psicosocial durante su enfermedad, y aproximadamente un 30% precisan de atención profesional.

Por su parte, otros estudios, como el realizado por Gil F. et al. (2008), recoge que el 24% de la muestra estadística de personas con diagnóstico oncológico en España, presenta caracteres correspondientes a un diagnóstico psicopatológico de acuerdo con el DSM-IV, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Sociedad Estadounidense de Psiquiatría. De este porcentaje, los trastornos de adaptación suponen un 77%.

Tal y como señalan Martín Corral M. J. et al. (2007), todas las personas con cáncer comparten una serie de características comunes a lo que a las necesidades y problemas se refiere, pero existen otras particularidades específicas de cada tipo de enfermedad oncológica. Por ejemplo, las personas que se encuentran atravesando un cáncer de pulmón sufren, a consecuencia de esta, ansiedad anticipatoria; miedo, tanto al avance de la enfermedad, como al dolor y la muerte con sufrimiento; negación, evitando nombrar la palabra “cáncer” y refiriéndose a ella con terminología como “manchitas”, “tumorcito”, entre otras; la conciencia de la muerte y los aspectos existenciales ligados a esta; y culpa, que, tal y como señala Camacho Borrego (2003), es habitual que las personas realicen una atribución causal interna, asociando la enfermedad a su tabaquismo y su no abandono como método de prevención del cáncer, generando una sensación de culpabilidad.

Siguiendo en la línea de estos autores, en lo que a las implicaciones familiares en las personas enfermas se refiere y aportando su experiencia en lo referente al cáncer de pulmón, señalan cómo la reacción de cada familia es muy diversa en función de las tendencias relacionales y experiencias vitales, compartiendo una doble carga: objetiva, referente a las diferentes problemáticas y desafíos de la vida diaria de un enfermo

oncológico; y subjetiva, en lo relativo al proceso de duelo que se inicia con el primer diagnóstico y ligado a la sensación de miedo y angustia que acompaña al progreso de la enfermedad. Además, un aspecto que nos indican estos autores que es habitual es la “firma” de un pacto familiar denominado “conspiración del silencio”, con el objetivo de tratar de “proteger” a la persona enferma haciéndole desconocedor de parte de su situación y/o pronóstico.

Por todo ello, resulta de especial relevancia detectar las necesidades que surgen tanto en la persona que recibe el diagnóstico como en su entorno familiar. Estas necesidades son variables en función de numerosos factores, tal y como presentan Yélamos C. y Fernández B.P. (2009), las personas con cáncer manifiestan cinco grupos de necesidades:

- En primer lugar, se encuentra la necesidad referida a la seguridad y a la confianza con el equipo sanitario, muy relacionada con el trato recibido en los dispositivos sanitarios, la empatía, la capacidad de los profesionales para establecer una transmisión de la información adaptada al nivel cultural de la persona, entre otras.
- A continuación, se posicionan las necesidades relacionadas con la aceptación. En esta cuestión, la persona puede mostrar dos formas diferentes de afrontamiento de su situación: por un lado, la negación, donde la persona rehúsa aceptar el diagnóstico, lo que deriva en reacciones psicológicas de mayor complejidad; y, por otro lado, la persona puede aceptar la situación. Es a través de esta última, donde la persona se adapta y activa sus mecanismos personales de afrontamiento.
- En tercer lugar, las autoras refieren la necesidad de apoyo emocional y social, y de pertenencia. Para comprender esta necesidad es fundamental entender el significado de *apoyo social*, definido por el Diccionario de Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer como “*Ayuda psicológica, física y financiera que proveen familiares, amigos, vecinos y miembros de la comunidad en momentos de necesidad*”. Además, es fundamental que este apoyo de su entorno sea percibido por la persona para que esta alcance el mayor nivel de bienestar posible.
- Seguidamente se encuentra la necesidad relativa al equilibrio emocional y de adaptación. Esta adaptación psicosocial es definida por el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) de EE. UU. como un proceso de carácter continuo en el que la persona busca lograr un manejo de su sufrimiento emocional, encontrar una solución para las problemáticas derivadas de su enfermedad, y alcanzar el control de aquellos aspectos de su vida diaria relacionados con el cáncer. La falta de esta adaptación puede conllevar el desarrollo de trastornos adaptativos, los cuales son definidos por el NIH como aquel trastorno manifestado por una persona a modo de respuesta a

una situación que le genera estrés a través de emociones de carácter extremo y acciones que le pueden generar problemas tanto a nivel laboral como familiar.

- Por último, se encuentra la necesidad de autorrealización y de sentido. Esta necesidad referida a la autorrealización es definida por Maslow, A. (1954) como las que se encuentran en la facción más elevada de la pirámide (fisiológicas básicas; de seguridad y protección; de afecto y pertenencia a grupos; de estima y reconocimiento; y, finalmente de autorrealización) y engloba la “motivación de crecimiento” o la “necesidad de ser”, es decir, un grado de plena felicidad o armonía tal y como recoge Fernández T. (2009).

Tal y como recoge el informe de la “Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud” (2010) elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, el diagnóstico de la enfermedad lleva consigo una serie de adaptaciones en forma de flexibilidad en lo que a las dinámicas familiares se refiere, con el objeto de responder adecuadamente a las necesidades que la persona enferma manifieste. Para que la familia sea capaz de hacer frente de forma exitosa a la situación resulta imprescindible analizar cuáles son las necesidades y problemáticas que esta presenta, las cuales tienen un carácter diverso en función de numerosos factores. A pesar de ello y con carácter general, es posible señalar las que cuentan con una mayor incidencia.

De acuerdo con Cavallar Oriol, B. y García-Vivar, C. (2019) en su revisión bibliográfica referente a las necesidades familiares en las personas que presentan una etapa larga de supervivencia de cáncer, el cual nos permite acercarnos a la realidad desde una perspectiva a mayor largo plazo, identifican las siguientes necesidades:

- **APOYO EMOCIONAL Y ESPIRITUAL**
- **INFORMACIÓN**
- **MANEJO DE CUIDADOS AL SUPERVIVIENTE**
- **ATENCIÓN AL PROPIO FAMILIAR**

La necesidad de apoyo emocional y espiritual está relacionada con el elevado grado de afectación psicológica al que están expuestos los miembros de la unidad familiar, el cual los autores lo equiparan al sufrido por la persona enferma, y esto es debido a que la atención a la enfermedad está focalizada fundamentalmente en la persona que recibe el diagnóstico. Estos niveles de angustia están muy relacionados con la siguiente necesidad mencionada, la de la información.

La necesidad de información por parte de los familiares, por su parte, hace referencia a toda aquella relativa al diagnóstico, pronóstico, riesgo de transmisión hereditaria, recursos

existentes en materia laboral, cuidados requeridos por parte de la persona enferma, entre otros. Con estos cuidados se encuentra relacionada la tercera necesidad, referente a la necesidad de apoyo para la convivencia y manejo de estos, de manera que los familiares sean capaces de dialogar con la persona acerca de su enfermedad, favoreciendo así una disminución de la carga psicológica en ambas partes implicadas.

Por último, los autores citan la necesidad de atención al propio familiar, dadas las consecuencias que supone un diagnóstico oncológico, las afectaciones a las personas cuidadoras son múltiples y abarcan desde el ámbito cotidiano y laboral hasta lo relativo a la salud, la espiritualidad y la perspectiva de futuro.

Debido a esto, Mellon et al. (2006) hacen hincapié en los beneficios que supone la inclusión de los cuidadores familiares en los programas de atención a la supervivencia oncológica.

5. RECURSOS DEPENDIENTES DE LA SECCIÓN DE ONCOLOGÍA MÉDICA DEL SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

El Servicio de Oncología Médica del SESPA tiene su sede en el HUCA. De acuerdo con la información recogida por el Escenario Español de Oncología Médica (ONCOMapa), este servicio cuenta con un total de 16 oncólogos, cuyo jefe de servicio actualmente es el Doctor Emilio Esteban. Además de los médicos especialistas, esta sección dispone de 17 enfermeras especializadas, un profesional sanitario adscrito y cuatro no adscritos.

Este Servicio consta de los siguientes espacios:

- Planta de hospitalización
- Consultas externas hospitalarias
- Consultas externas de Atención Primaria
- Centro de especialidades
- Hospital de Día
- Despachos para “project managers” y enfermeras de ensayos clínicos
- Unidad de ensayos clínicos
- Biblioteca
- Centro de reuniones

El área de hospitalización oncológica dispone de un total de diez camas, cuya responsabilidad recae sobre los y las profesionales de este servicio.

En lo que al espacio de consultas externas hospitalarias se refiere, el HUCA cuenta con unidades funcionales (definidas por el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

como “modelo asistencial que aglutina los diferentes profesionales (...) que participan en un mismo proceso clínico en un espacio de trabajo y de toma de decisiones común, con el propósito de conseguir una mejor atención al paciente”) de consejo genético de cáncer de mama y cáncer familiar.

Además, esta sección dispone de diferentes consultas monográficas, las cuales se definen como “aquella consulta médica dedicada en exclusiva a la evaluación, seguimiento y tratamiento de pacientes con esta patología” (J.M. Herrerías Gutiérrez et al, 2009). Estas consultas corresponden a las enfermedades oncológicas de:

- Mama
- Pulmón
- Genitourinario
- Sistema Nervioso Central
- Sarcomas
- Piel
- Neuroendocrinos
- Cáncer de origen primario desconocido

Por su parte, en el marco del servicio de Urgencias del Hospital, se presta atención especializada de urgencias oncológicas.

6. RECURSOS DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL: PRINCIPALES ENTIDADES Y PROYECTOS EN EL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Previo al análisis de los recursos existentes es esencial definir el Tercer Sector de Acción Social, el cual, de acuerdo con el art. 2 de la Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social, hace referencia a todas “aquellas organizaciones de carácter privado, surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades, que responden a criterios de solidaridad y de participación social, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos civiles, así como de los derechos económicos, sociales o culturales de las personas y grupos que sufren condiciones de vulnerabilidad o que se encuentran en riesgo de exclusión social”, entre estas personas y grupos mencionados se encuentran aquellas personas que cuentan con un diagnóstico oncológico y sus familiares.

La labor de las entidades pertenecientes al Tercer Sector de Acción Social en lo que a los programas sociosanitarios de apoyo tanto a las personas enfermas como a sus familiares se

refiere, es fundamental, dado que sobre estas entidades recae la mayor carga de trabajo en este aspecto, tal y como señala el estudio de Del Castillo, R. et al (2017), la actuación de la Administración Pública se muestra ineficaz, ya que un porcentaje situado por encima del 40% de los profesionales del Trabajo Social denuncian que en sus respectivas CCAA no existen programas públicos de las siguientes características:

- Apoyo Socio familiar
- Atención a la Multiculturalidad
- Agilización de trámites relativos a la Ley de la Dependencia
- Casos de inexistencia de cuidador principal
- Respiro del cuidador principal

Es por ello, que las diferentes entidades que componen el Tercer Sector de Acción Social adquieren suma importancia en los programas que abarcan los siguientes aspectos:

- Acompañamiento a la persona y su entorno
- Voluntariado para acciones de respiro del cuidador y actividades destinadas a cubrir las diferentes Actividades Instrumentales de la Vida Diaria de la persona
- Apoyo domiciliario

En España existen numerosas entidades que prestan servicios sociosanitarios para aquellas personas enfermas de cáncer y sus familiares y, más concretamente en el territorio del Principado de Asturias, el grueso de las iniciativas y programas sociosanitarios dirigidos a este público objetivo se engloba en la acción de dos asociaciones distinguidas por su público objetivo: la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán”.

6.1. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (AECC)

La Asociación Española Contra el Cáncer (en adelante AECC), de acuerdo con los datos recabados en su página web, fue fundada por José Biosca en 1953 con el objetivo de prestar ayuda a aquellas personas enfermas de cáncer. En la actualidad, es una organización sin ánimo de lucro que abarca pacientes, familiares, voluntarios, colaboradores y profesionales, y que tiene presencia a través de numerosas acciones en toda España.

Las acciones desarrolladas desde la AECC están sustentadas bajo seis principios fundamentales, que quedan sintetizados en la tabla 6.1.

PRINCIPIOS DE ACCIÓN AECC	
AYUDA	Vocación de servicio al paciente y su familia Educación en prevención Apoyo a la investigación
UNIDAD	Equipo con iguales objetivos Respeto a la diversidad Fomento de la participación ciudadana
TRANSPARENCIA	Totalidad de la información a disposición de toda persona interesada
PROFESIONALIDAD	Responsabilidad e integridad Alta formación Búsqueda de máxima eficiencia
INDEPENDENCIA	Autonomía frente a organizaciones políticas, económicas y religiosas
DINAMISMO	Evolución constante Innovación continua

Tabla 6.1. Fuente: AECC. Elaboración propia.

Por otro lado, tal y como queda recogido en los Estatutos de la AECC (2018), los diferentes programas sociosanitarios que se desarrollan desde la organización se encuentran diseñados a tenor de los siguientes objetivos y fines:

- Reducir las consecuencias del cáncer de forma que se incremente su calidad de vida, guiando a la sociedad civil.
- Colaborar en el establecimiento de otras entidades de carácter social, programas y servicios preventivos, apoyando, además, la investigación de la enfermedad, tratamientos y cuidados.
- Establecer relación con toda entidad cuyos objetivos sean semejantes a los de la AECC.
- Llevar a cabo acciones informativas y publicitarias de apoyo a los pacientes oncológicos y sus familias.
- Apoyar el estudio y la cooperación de planes sanitarios eficaces para la lucha contra el cáncer, colaborando para ello con todas las entidades, instituciones y administraciones sanitarias con la intención de optimizar las prestaciones asistenciales para las personas que sufren la enfermedad.

- Reunir al máximo número de personas interesadas en el alcance de los objetivos de la AECC, con especial hincapié en la formación del voluntariado y haciendo partícipe a la juventud.
- Adquirir los medios y recursos precisos, mediante la colaboración económica de la sociedad, para llevar a cabo las acciones de la Asociación.

En lo que a los diferentes programas sociosanitarios que se desarrollan desde la AECC, cabe resaltar que, al igual que sucede con los ofertados desde la Asociación Galbán, tienen carácter gratuito tanto para pacientes oncológicos como para sus redes familiares. Estos programas son diversos y, enfocados en satisfacer las diferentes necesidades que van asociadas al proceso oncológico, tienen presencia en la totalidad de las provincias españolas. En el caso del Principado de Asturias, los programas se desarrollan en las tres sedes con las que la AECC cuenta en la provincia, en Oviedo (sede central), Gijón y Avilés, dichos programas quedan sintetizados en la tabla 6.2.

PROGRAMAS DE APOYO A PACIENTES Y FAMILIARES	Atención Social Atención Psicológica Orientación Médica y de Enfermería Piso de Acogida Talleres grupales Deshabitación tabáquica Consultorio telefónico y web 24/7
PROGRAMAS DE APOYO ESPECÍFICO A PACIENTES	Acompañamiento y Voluntariado Logopedia
PROGRAMAS DE DIFUSIÓN E INFORMACIÓN	"Todo sobre el Cáncer" Guías varias Videos y Podcasts Campañas informativas
PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN	Observatorio del Cáncer Fundación Científica AECC "Investigación al Día" Proyectos en Investigación AECC "Ciencia para Todos"

Tabla 6.2. Fuente: AECC. Elaboración propia.

6.1.1. Programa de Atención Social

Dadas las consecuencias sociales que un diagnóstico oncológico tiene para la persona y su entorno más inmediato, la AECC cuenta con un departamento de Trabajo Social encargado de prestar todos los servicios necesarios que, tanto la persona como sus redes informales de apoyo, puedan precisar para cubrir sus necesidades.

Desde la AECC y en el marco del Programa de Atención Social, se ofrecen una serie de recursos destinados a satisfacer estas necesidades, dichos servicios quedan sintetizados en la tabla 6.3.

RECURSOS DE ATENCIÓN SOCIAL
Material de apoyo y ortopédico
Piso de Acogida
Asistencia jurídico-laboral
Inserción laboral
Atención a la vulnerabilidad
Reorganización Familiar
Apoyo en gestiones
Adaptación de vivienda
Lucha contra el estigma
Voluntades anticipadas

Tabla 6.3. Fuente: AECC. Elaboración propia.

- La necesidad de precisar **material de apoyo y ortopédico** puede aparecer en distintas etapas de la enfermedad, es por ello por lo que desde la AECC se lleva a cabo una triple labor en este campo:
 - Información y asesoramiento sobre los procedimientos de acceso a los recursos que se ofrecen desde el Sistema Nacional de Salud
 - Préstamo de material ortoprotésico propio de la Asociación para aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad social
 - Ayudas económicas para facilitar el acceso a este tipo de productos a aquellas personas con necesidades económicas
- El **piso de acogida**, ubicado en Oviedo, tiene la finalidad de atender aquellas necesidades relacionadas con el alojamiento, que surgen a consecuencia de la

necesidad de desplazamiento al HUCA para recibir el tratamiento, con especial hincapié en aquellas familias en situación de vulnerabilidad social y tratando de que la persona pueda estar acompañada en todo momento por un familiar.

- El servicio especializado de **asistencia jurídico-laboral** está enfocado en las necesidades que surgen en el terreno laboral a la hora de recibir un diagnóstico oncológico e iniciar el tratamiento, las cuales se pueden encontrar enmarcadas en alguna de las siguientes situaciones:
 - Incapacidad temporal
 - Incapacidad permanente
 - Pérdida de empleo
 - Necesidad de adaptación
 - Cambio de puesto de trabajo

Desde este servicio se presta una orientación en lo relativo a las diferentes prestaciones que el INSS y la legislación laboral ofrecen para hacer frente a estas situaciones.

- Con el objetivo de favorecer la **inserción laboral** de las personas tras curarse de la enfermedad, desde este programa se llevan a cabo labores de orientación e información en materia de acceso al mercado laboral, prestando especial atención a aquellas personas que se encuentran en situación de riesgo y/o exclusión social.
- Para aquellos casos en los que se valora un alto grado de **vulnerabilidad social**, desde la Asociación se ofertan dos servicios:
 - Ayudas de emergencia de la AECC, para favorecer el acceso a las necesidades básicas (alimentación, agua, electricidad, gas, etc.)
 - Labores de orientación e información en lo relativo a las prestaciones públicas disponibles
- Dadas las consecuencias que un diagnóstico acarrea, no solo para la persona que lo recibe sino para toda su red familiar, se ofrece un servicio de acompañamiento en lo que respecta a la **reorganización de las dinámicas familiares** para adaptarse a las necesidades de la enfermedad.
- El acompañamiento y asesoramiento en las **gestiones de tipo administrativo** para acceder a distintos recursos públicos resulta fundamental dada la complejidad que este tipo de gestiones suponen para las familias.

- Con el objetivo de realizar **adaptaciones en el domicilio habitual** de la persona enferma para atender a los diferentes cambios físicos que el cáncer puede suponer para la persona, el área de Trabajo Social orienta a las familias acerca de las diferentes empresas con las que la AECC mantiene acuerdos de colaboración y que realizan obras de esta índole, prestando un servicio que puede llegar a ser gratuito cuando la situación de la unidad familiar se valore de riesgo y/o exclusión social.
- Para tratar de acabar con los **estigmas** que existen alrededor del cáncer, desde el programa de Atención Social se valora las consecuencias que la enfermedad ha supuesto a nivel social; se lleva a cabo una intervención individual, familiar y comunitaria; y se realizan actuaciones preventivas en materia de lucha contra la discriminación.
- Dado que, entre las diferentes situaciones que pueden sobrevenir a lo largo de la enfermedad, se encuentra la posibilidad de perder la capacidad de decidir por uno mismo, desde Trabajo Social se realizan tareas de orientación en lo relativo a las **instrucciones previas** en materia sanitaria.

6.1.2. Programa de Atención Psicológica

Este programa es desarrollado por el equipo de psico-oncólogos del que dispone la AECC en el Principado de Asturias y realizan labores de acompañamiento y apoyo tanto a pacientes oncológicos como a sus familiares.

Debido a que la forma de afrontar la enfermedad varía según la persona, resulta de especial importancia el apoyo que desde la Asociación se presta desde el momento del primer diagnóstico, prestando una atención específica a las diferentes necesidades que pueden aparecer a lo largo del proceso.

Los objetivos fundamentales de este programa, de acuerdo con la información recogida en el video de Integra Salud Talavera (2017), son los siguientes:

- Lograr una adherencia adecuada al tratamiento oncológico, con especial hincapié en las primeras etapas
- Acompañar a la persona de forma continuada durante el transcurso de la enfermedad
- Aportar las herramientas necesarias para que la persona pueda hacer frente a las dificultades que se le puedan ir planteando

6.1.3. Programa de Orientación Médica y de Enfermería

Este programa nace con el objetivo de posibilitar que la persona cuente con la mayor cantidad de información posible acerca de la enfermedad, los tratamientos y las implicaciones que todo el proceso oncológico supone para su salud. En términos generales, las funciones desarrolladas por los equipos de medicina y enfermería de la AECC en el marco de este servicio son las siguientes:

- Esclarecimiento de todos los interrogantes que le surjan a la persona en lo relativo al diagnóstico, diferentes tratamientos y los efectos secundarios de estos.
- Asesoramiento de enfermería para afrontar dichos efectos secundarios y favorecer una mayor calidad de vida.
- Información y asesoramiento para afrontar las pruebas diagnósticas.

6.1.4. Piso de Acogida

El piso de acogida con el que cuenta la AECC en el Principado de Asturias se encuentra en Oviedo, fue inaugurado en 2010 y su información al respecto, tal y como se menciona anteriormente, es aportada a los pacientes y sus familias a través del área de Trabajo Social de la Asociación.

Los objetivos con los que se ofrece este dispositivo de alojamiento temporal, de acuerdo con la información recogida en el catálogo de Residencias y Pisos de Acogida de la AECC para Pacientes Oncológicos y Familiares, son los siguientes:

- Incrementar la calidad de vida de la persona enferma y sus redes familiares
- Garantizar la satisfacción de sus necesidades básicas
- Proveer a la familia de espacios que posibiliten la intimidad y el bienestar de la unidad familiar
- Conservar las dinámicas familiares durante el proceso oncológico
- Prestar apoyo a las personas frente a las dificultades surgidas a consecuencia de la enfermedad
- Originar espacios de convivencia entre iguales tendentes al apoyo mutuo

Por su parte, complementariamente al uso del piso de acogida, tanto los pacientes como sus familias pueden apoyarse en la totalidad de los servicios y actividades que la AECC presta en el territorio asturiano.

6.1.5. Talleres varios

De acuerdo con el tríptico elaborado por la AECC “*Ante el cáncer, nadie está solo*” (2021), a lo largo del año la Asociación organiza numerosos talleres de tipo psicosocial. Estos talleres se distribuyen en función de su finalidad principal:

- Promoción del bienestar físico:
 - Fisioterapia acuática
 - Pilates
 - Marcha nórdica

- Participación social:
 - Teatro
 - Pintura
 - Literatura
 - Inglés
 - Digitalización

- Prevención:
 - Deshabituación tabáquica
 - Alimentación
 - Nutrición

6.1.6. Consultorio Telefónico y Web

Se trata de un servicio que funciona las 24 horas del día, todos los días, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades que puedan surgir de manera repentina a todas aquellas personas que están relacionadas con el cáncer y que precisan de una atención inmediata. Los servicios que se brindan desde el consultorio comprenden la práctica totalidad de los programas presentes en la AECC.

El consultorio web está disponible en la página 24horas.contraelcancer.es y el telefónico a través del número 900 100 036.

6.1.7. Acompañamiento y Voluntariado

Los diferentes servicios de acompañamiento que la AECC ofrece, son posibles a través de la labor del voluntariado en coordinación con los distintos profesionales de la Asociación. Para ello, existen un total de cinco programas de voluntariado destinados específicamente a tal fin y están sintetizados en la tabla 6.4.

PROGRAMAS DE ACOMPAÑAMIENTO Y VOLUNTARIADO
Apoyo a pacientes y familiares
Apoyo emocional
Acogida
Testimonial
Cuidados Paliativos

Tabla 6.4. Fuente: AECC. Elaboración propia.

- El programa de apoyo a pacientes y familiares consiste en un acompañamiento, el cual es desarrollado en cuatro ámbitos:
 - En hospitalización
 - En consultas y tratamientos oncológicos
 - En el domicilio de los pacientes
 - Telefónico
- El acompañamiento de tipo emocional consiste en la prestación de apoyo en las Necesidades Instrumentales de la Vida Diaria.
- La acogida consiste en un acompañamiento durante las primeras visitas al Hospital. Complementariamente se realiza una labor de información acerca de los diferentes recursos con los que cuenta la AECC.
- El voluntariado testimonial consiste en la puesta en contacto entre los pacientes y otras personas que se encuentran atravesando o hayan superado un cáncer similar.
- El acompañamiento en situaciones de cuidados paliativos, además de prestar los apoyos necesarios a la persona enferma, es útil para favorecer el descanso de las personas cuidadoras.

6.1.8. Logopedia

Este programa está diseñado para aquellos pacientes oncológicos que, a consecuencia de la enfermedad o el tratamiento, sufran dificultades o deseen prevenir los siguientes cambios:

- Alteraciones al comer: tos o atragantamientos; tardar mucho; o problemas para masticar.
- Problemas para la comunicación: pérdida de cuerdas vocales, cambios en la voz o dificultad para pronunciar.
- Variaciones en los sentidos gustativos y olfativos.
- Cambios respiratorios: respiración por traqueotomía o falta de aire al hablar.
- Acciones preventivas para la disfagia secundaria producida por tratamientos como la radioterapia o la quimioterapia.

Cabe señalar que, a diferencia de lo que sucede en otras CCAA donde la AECC cuenta con programas específicos orientados a la infancia, en el Principado de Asturias es la Asociación Galbán la que presta los servicios de apoyo en el área de oncología pediátrica.

6.2. ASOCIACIÓN DE FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS “GALBÁN”

Por su parte, la Asociación Galbán es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 2001, declarada de utilidad pública, de acuerdo con la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y el Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública.

De acuerdo con lo recogido en su página web, el objetivo principal de Galbán es brindar una atención de carácter integral a todos aquellos niños y niñas que reciban un diagnóstico oncológico durante todos los periodos de su enfermedad, aminorando su impacto, tratando de mejorar su calidad de vida y brindando los apoyos necesarios a sus redes familiares a través de diferentes programas sociosanitarios. Todo ello sustentado bajo seis valores fundamentales:

- **EMPATÍA**
- **SUPERACIÓN**
- **TRANSPARENCIA**
- **COMPROMISO**
- **IGUALDAD**
- **SOLIDARIDAD**

De acuerdo con la información recogida en su página web y aportada en una entrevista personal con la trabajadora social de la Asociación, en lo que a los programas sociosanitarios se refiere, Galbán desarrolla un total de siete programas dirigidos a pacientes y familiares, uno específico para pacientes, uno enfocado en la investigación y un conjunto de programas de investigación, que incluye diversas actividades, proyectos y material documental. Todos ellos están recogidos en la tabla 6.5.

PROGRAMAS DE APOYO A PACIENTES Y FAMILIARES	Apoyo Social Apoyo Psicológico Ocio y Tiempo Libre Apoyo Hospitalario (HUCA) Piso de Acogida Voluntariado y Eventos App "Vivir con un Cáncer Infantil"
PROGRAMA DE APOYO ESPECÍFICO A PACIENTES	Apoyo Educativo
PROGRAMAS DE DIFUSIÓN	Sensibilización Proyectos varios Guías para Familias Guías para Profesionales Sanitarios Guías para Profesores Recopilatorio de Tesis Doctorales/TFG Recopilatorio de Publicaciones Libros
PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN	Apoyo a la Investigación

Tabla 6.5. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". Elaboración propia.

6.2.1. Programa de Apoyo Social

En el momento que un menor recibe el primer diagnóstico oncológico y tal y como se menciona en apartados anteriores, se produce una serie de cambios de carácter social y económico en su entorno familiar.

A través de la actuación de la trabajadora social de la Asociación, se busca mitigar las consecuencias que estos cambios suponen en las familias, tratando de eludir las posibles situaciones de riesgo o desprotección que puedan darse a raíz de la enfermedad. Para ello, la profesional del Trabajo Social aborda la actuación a través de cinco líneas fundamentales:

- Acogida de las familias, en coordinación con la psicóloga de Galbán
- Detección y valoración de las necesidades familiares
- Apoyo social y emocional a lo largo de todo el proceso oncológico
- Información y asesoramiento a la familia en lo relativo a los recursos, tanto públicos como privados, a su disposición; así como los propios de la Asociación
- Valoración y gestión de los recursos procedentes de Galbán

La totalidad de los recursos existentes en el catálogo de Galbán se encuentran señalados en la tabla 6.6.

Farmacia	
Transporte	
Productos Ortoprotésicos	
Óptica	
Fisioterapia	
Osteopatía	
Terapia Ocupacional	
Sepelio	
Ayudas Económicas de Emergencia	Piso de Acogida Acuerdo Fundación Alimerka Acuerdo Banco de Alimentos Ayudas Galbán

Tabla 6.6. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán”. Elaboración propia.

De acuerdo con el documento “Ayudas Económicas Galbán” (Asociación “Galbán”), las ayudas económicas con las que cuenta la Asociación se distribuyen en tres grandes grupos: revisables, de emergencia y de primera necesidad; todas ellas se encuentran desglosadas en las tablas 6.7. y 6.8.

AYUDAS ECONÓMICAS REVISABLES		
Desplazamientos Hospitalarios	Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)	Transp. Público Transp. Privado Ingresos de Larga Duración
	Desplazamiento a otra CCAA por consulta o búsqueda de segunda opinión	
Ayudas al Estudio	Transporte escolar	Privado
	Refuerzo escolar	Público
	Libros y Material escolar	
Ayudas de Farmacia Ayudas de productos Ortoprotésicos		
Tratamientos específicos	Fisioterapia	
	Logopedia	
	Hidroterapia	
	Otras terapias positivas	
	Odontología	
	Óptica	

Tabla 6.7. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". Elaboración propia.

AYUDAS ECONÓMICAS DE EMERGENCIA
Pago de Suministros del domicilio habitual
Pagos de alquiler de vivienda
Pago de Comida
Sepelio
Pelucas
Otras para situaciones excepcionales
AYUDAS ECONÓMICAS DE PRIMERA NECESIDAD
Grupo 1: 300€/mes
Grupo 2: 200€/mes
Grupo 3: 100€/mes

Tabla 6.8. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". Elaboración propia.

En lo que al seguimiento de los casos se refiere, la trabajadora social concierta visitas con las familias, cuya frecuencia varía en función de la fase de la enfermedad en la que se

encuentre la persona: semanalmente en el caso de las que están en tratamiento; una o dos veces a la semana, en el caso de cuidados paliativos; y cada quince días, en fase de mantenimiento.

En estas visitas, además del acompañamiento propio de la profesión, la profesional lleva a cabo labores de información y asesoramiento acerca de los distintos recursos públicos disponibles, entre los que se encuentran:

- Las prestaciones de la Seguridad Social recogidas en el Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave; a las cuales pueden acogerse los progenitores.
- Tramitación de la solicitud de grado de discapacidad.
- Prestación económica por hijo a cargo, proveniente del INSS y a la que podrán optar aquellos progenitores que cuenten con hijos, menores o mayores de 18 años y que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 65%.
- Exención de aportación a farmacia.
- Desgravaciones fiscales por familia numerosa y familias con dos hijos, de los cuales al menos uno cuente con grado de discapacidad.
- Tarjeta de estacionamiento para Personas con Movilidad Reducida (PMR).
- Eliminación de barreras arquitectónicas.

Este programa concreto se encuentra financiado por la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado de Asturias, el Ayuntamiento de Oviedo, Fundación Cajastur-Liberbank, Fundación Alimerka y Fundación Banco de Alimentos de Asturias.

6.2.2. Programa de Apoyo Psicológico

Tal y como expresa la profesional del Trabajo Social de Galbán y lo recogido en la página web de la misma, a través de la psicóloga de la Asociación, se busca dar un acompañamiento y apoyo psicológico a lo largo de toda la enfermedad tanto a los menores como a sus redes familiares.

Las terapias ofertadas en este programa pueden ser:

- Individuales, ya sea para la persona enferma o para sus familiares
- Familiares
- De pareja
- Grupales, cuyas tipologías quedan desglosadas en la tabla 6.9.

GRUPOS DE TERAPIA
Adolescentes
Niños y Niñas
Padres y Madres
Abuelos y Abuelas
"Un paso adelante" (familias en situación de duelo)

Tabla 6.9. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". Elaboración propia.

Por su parte, las terapias individuales se fundamentan en cuatro áreas:

- Valoración de la adaptación familiar en la recepción del diagnóstico y durante el tratamiento oncológico
- Valoración familiar en el transcurso de los cuidados paliativos
- Valoración en la situación de duelo
- Seguimiento de aquella población de alto riesgo

Por último, otro proyecto que se desarrolla en el marco de este programa es el de evaluación y rehabilitación neuropsicológica para aquellos menores que hayan sido sometidos a tratamientos y/o cirugías para tumores cerebrales, ya que en los dos años posteriores se manifiesta una serie de consecuencias en lo que al aprendizaje se refiere. La atención a estos casos se lleva a cabo mediante la plataforma de rehabilitación neuropsicológica SINCROLAB, la cual ha sido proporcionada por la Federación Española de Niños con Cáncer a todas aquellas entidades asociadas a esta.

Este programa es financiado por las Consejerías de Derechos Sociales y Bienestar, y de Salud del Principado de Asturias.

6.2.3. Programa de Ocio y Tiempo Libre

El objetivo de este programa es la promoción del ocio y el entretenimiento, a través de actividades individuales, familiares o grupales que asienten en el ideario del individuo la capacidad de detectar los aspectos positivos de las experiencias y relaciones cotidianas. Entre estas actividades se encuentran las recogidas en la tabla 6.10., realizada a través de la información aportada por la trabajadora social de la Asociación. Este programa está cofinanciado por los Ayuntamientos de Oviedo y Gijón.

Fiestas en el Hospital	
Cumpleaños	
Excursiones	
Cine	
Yoga y Pilates	
Convivencia de adolescentes	
Campamentos	"Mi amigo y yo" (Galbán) Valle de Arán (AECC) Barretstown (Fundación Aladina) Almudevar (FEPNC)

Tabla 6.10. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". Elaboración propia.

6.2.4. Programas de Apoyo Hospitalario en el HUCA

Este programa se fundamenta en un acuerdo de colaboración firmado entre el SESPA y Galbán, con el objetivo fundamental de colaborar en la recuperación física y psíquica de los pacientes junto a sus familiares mediante el desarrollo de numerosas actividades y proyectos. En la tabla 6.11., elaborada a través de la información aportada por profesionales de Galbán y recogida en parte en su página web, se muestran las diferentes mejoras conquistadas desde Galbán e implementadas en el Hospital Universitario Central de Asturias; así como los objetivos con los que cuenta en la actualidad la Asociación con respecto al área de oncología pediátrica:

MEJORAS LOGRADAS	OBJETIVOS A LOGRAR
Permanencia durante 24 horas en U.C.I.	Individualización del área de oncología pediátrica
Habitación individual	Estabilización de la plantilla de enfermería
Cama para acompañamiento de un familiar	Mejoras en la señalización del área
Manutención para acompañante	Registro de supervivientes a largo plazo
Bicicleta estática	Mejora de los equipamientos
Televisión gratuita	Mejora de la red WIFI
Presencia de voluntariado para ocio y descanso familiar	Acondicionamiento infantil de las zonas de intervenciones
Actividades y talleres varios	Nuevas actividades
Mejora de sala de juegos y aula hospitalaria	Ampliación del horario del Hospital de Día
Asesoramiento semanal por Trabajadora Social	Colaboración permanente para garantizar la presencia semanal de la psicóloga de la Asociación en el área
Terapia psicológica a demanda para paciente y familiar	
Elección de menú de comidas	
Ampliación/acondicionamiento de la sala de juegos	
Musicoterapia semanal	

Tabla 6.11. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias "Galbán". Elaboración propia.

6.2.5. Piso de Acogida

Se trata de un piso localizado en los alrededores del HUCA y se encuentra a disposición de las familias cuando, por necesidades del tratamiento, se producen ingresos largos en el hospital; del mismo modo que cuando la distancia entre el domicilio familiar y el HUCA es importante.

Los objetivos de este programa de alojamiento son los siguientes:

- Incrementar el bienestar de los familiares desplazados por razones de la enfermedad de sus hijos
- Proporcionar un alojamiento alternativo
- Disminuir los gastos excepcionales que el ingreso acarrea
- Favorecer el acompañamiento del paciente
- Disminuir las dificultades de las familias provenientes de otras CCAA y que se encuentran en el Principado de Asturias por la derivación del paciente

De acuerdo con los datos aportados en la entrevista personal con la trabajadora social, el piso no cuenta con una afluencia muy notable, con una ocupación total de noventa días durante 2022 y una estancia media de entre una y dos semanas. La financiación de este recurso es de carácter parcial por parte de la Fundación Cajastur-Liberbank.

6.2.6. Programa de Voluntariado y Eventos

Este programa es fundamental ya que la labor del voluntariado posibilita el desarrollo de gran parte de las actividades que oferta Galbán en su catálogo. En la actualidad, existen seis programas de voluntariado diferenciados que varían de acuerdo a las funciones a realizar, los cuales están sintetizados en la tabla 6.12.

PROGRAMAS DE VOLUNTARIADO
Hospitalario
Eventos
Educación
Apoyo en la Oficina
Banco de Alimentos
Ocio y Tiempo Libre

Tabla 6.12. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán”. Elaboración propia.

6.2.7. App “Vivir con un Cáncer Infantil”

Se trata de una aplicación móvil disponible tanto en Android como en IOS, creada, tal y como se recoge en la página web de Galbán, con el objetivo general de mejorar la calidad de asistencia que reciben los pacientes.

Por otro lado, los objetivos específicos de este proyecto son los siguientes:

- Funcionar a modo de herramienta práctica para el seguimiento de la enfermedad
- Favorecer el seguimiento del proceso oncológico
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes

Su funcionamiento consiste en una serie de pestañas que incluyen numerosas funcionalidades que facilitan el registro diario de todos los aspectos relacionados con la enfermedad.

De acuerdo con lo expresado por la trabajadora social, esta aplicación, a pesar de haber contado con una importante repercusión inicial, el número de usuarios que la utilizan en su vida cotidiana es limitado.

La financiación necesaria para el desarrollo de la aplicación ha correspondido a la Fundación “La Caixa”.

6.2.8. Programa de Apoyo Educativo

El programa trata de prestar un apoyo de carácter integral a los menores en edad escolar de todas las etapas educativas que se encuentran sometidos a un tratamiento oncológico, buscando mantener las necesidades que surgen a consecuencia de este y de la enfermedad, cubiertas.

Este programa consta de cinco proyectos diferentes, desglosados en la tabla 6.13.

ACTUACIONES EDUCATIVAS	
Apoyo Educativo	Profesorado Academias y Profesorado a Domicilio
Aulas Hospitalarias	
Atención a Centros Escolares	
Sensibilización	

Tabla 6.13. Fuente: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias “Galbán”. Elaboración propia.

El proyecto de apoyo educativo con el profesorado se desarrolla en el local de la Asociación, en el caso de aquellas clases colectivas, o en el domicilio de los menores, para aquellos casos en los que el menor, dada su situación médica, tiene desaconsejado relacionarse con personas ajenas a sus círculos.

Por su parte, el referido al apoyo educativo con academias y profesorado a domicilio está indicado para aquellos pacientes cuyo domicilio esté ubicado fuera de Oviedo y el desplazamiento no sea viable.

El proyecto desarrollado en las Aulas Hospitalarias, de acuerdo con la información aportada por la trabajadora social de Galbán, desde el SESPA, se encuentran cubiertas las etapas de educación obligatoria y, desde la Asociación, se atienden las etapas de carácter no obligatorio a través del programa de voluntariado.

El proyecto de atención a los centros escolares consiste en labores de formación tanto a los profesores como a los alumnos del centro educativo, con el objetivo de facilitar la incorporación del menor que sufre o ha sufrido la enfermedad.

Por último, las acciones encaminadas a la población en general, que se encuentran enmarcadas simultáneamente en los programas de sensibilización y cuyo desarrollo consiste en jornadas y charlas informativas a realizar, tanto en colegios como en institutos; las cuales, de acuerdo con lo expresado por la trabajadora social, suelen realizarse cuando se produce un caso en el centro educativo.

6.2.9. Programa de Difusión y Sensibilización

Según lo recogido en la página web de Galbán, se trata de un programa orientado hacia la concienciación y visibilización del cáncer infantil en el Principado de Asturias con el objetivo final de incrementar el número de diagnósticos tempranos. Esta labor informativa consiste en mostrar tanto la enfermedad y sus consecuencias, como los diferentes tratamientos y modos de colaboración.

Este programa es de carácter transversal, dado que tiene presencia en otros como, por ejemplo, el de apoyo educativo.

6.2.10. Programa de Apoyo a la Investigación

De acuerdo con lo recogido en su página web, este programa se desarrolla a través de un convenio de colaboración firmado en 2019, y renovado en 2021, con el Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias (ISPA), el cual es administrado por la Fundación para la Investigación y la Innovación Biosanitaria del Principado de Asturias

(FINBA), y abarca diferentes líneas de investigación que incluyen, becas, proyectos y acciones formativas.

6.2.11. Proyectos varios

A lo largo del año, tal y como expresa la trabajadora social, la Asociación pone en marcha diferentes proyectos y actividades encaminadas a favorecer el bienestar tanto de los pacientes como de su entorno más cercano. Estas actividades incluyen, entre otras:

- Talleres de musicoterapia, desarrollados con dos frecuencias semanales en el Hospital y en la sede de la Asociación
- Danza
- Arte
- Talleres varios

Por ejemplo, durante los meses de noviembre y diciembre de 2022 han desarrollado una actividad que, a través de la cual y bajo el nombre “Nutrición y Cáncer”, han orientado a las familias en materia de la importancia que supone el tipo de alimentación asumida por el menor durante y tras la enfermedad.

7. CONCLUSIONES

Cualquier persona, independientemente de su proceso de desarrollo vital, puede sufrir un diagnóstico oncológico. El cáncer, como enfermedad, puede afectar a cualquier persona con independencia de su situación personal. No obstante, la forma de afrontar la enfermedad va a depender de forma significativa de la capacidad de la persona, que en términos económicos puede suponer un factor determinante a la hora de realizar un pronóstico y un tratamiento de la misma.

Los efectos del cáncer abarcan todas y cada una de las esferas de la vida de las personas, desde lo personal a lo familiar y pasando por lo social, lo laboral, lo sexual, etc. Es por ello por lo que el presente trabajo no ha consistido en un mero análisis de las afectaciones médicas o los dispositivos sanitarios oncológicos existentes, sino que se ha tratado de abordar la enfermedad en un sentido amplio con todas sus implicaciones para la vida diaria de la persona. Todo ello prestando especial interés a todos y cada uno de los aspectos sociales que rodean a estas personas, tal y como corresponde a la disciplina del Trabajo Social.

En lo que se refiere a la atención médica en los diferentes tratamientos existentes, las necesidades son satisfechas desde el Sistema Nacional de Salud, a través de los diferentes

sistemas autonómicos, entre los cuales existen numerosas diferencias que, a pesar de que estas no hayan sido tratadas en el presente análisis, resulta de especial importancia señalar cómo las partidas presupuestarias destinadas a sanidad varían de forma considerable entre las diferentes CCAA. Además, cabe señalar cómo los sistemas públicos de Salud se encuentran, en numerosas ocasiones, amenazados por políticas de recortes y privatizaciones con intereses partidistas.

En lo que a las consecuencias sociales o psicológicas se refiere, un gran número de personas quedan completamente desprotegidas a la hora de hacer frente a un diagnóstico oncológico. Por ello, en el presente Trabajo se ha presentado un enfoque que, además de englobar todos aquellos dispositivos sociosanitarios que desde el Tercer Sector de Acción Social se ofrecen a la población en el Principado de Asturias, trata de abarcar todas aquellas implicaciones que una enfermedad oncológica tiene sobre las personas enfermas de cáncer, realizando una aproximación a la realidad y analizando sus consecuencias.

Si bien la actuación de las entidades del Tercer Sector es trascendental, no dejan de ser asociaciones que desarrollan su labor por medio de subvenciones, donaciones y otras formas de recaudación, y cuyos recursos pueden variar de forma considerable en función de la situación económica del país, lo cual puede generar situaciones de verdadera desigualdad y desprotección de las personas con cáncer más vulnerables, cuando estas formas de financiación sufren un descenso recaudador.

Ante este tipo de situaciones queda en entredicho la capacidad del Sistema de Bienestar español para dar respuesta a las necesidades de las personas enfermas en general y con cáncer en particular, suponiendo esto un riesgo para la garantía de los derechos de toda la población y especialmente de todas aquellas personas en riesgo o en exclusión social. Esto pone de manifiesto las debilidades de nuestro Sistema de Bienestar en lo que a la atención psicosocial se refiere.

Resulta de suma importancia la necesidad de ampliar la cobertura del Sistema Nacional de Salud a través de un incremento del gasto público en materia sociosanitaria desde una perspectiva preventiva y de acción social, donde se anteponga el bienestar de las personas a los intereses políticos. Para que este aumento del gasto sea sostenible ha de ir acompañado de un incremento de la capacidad recaudadora del Estado, lo cual tiene que ir de la mano de un incremento de la carga impositiva para aquellas rentas más elevadas, de forma que se logre un sistema de impuestos progresivo donde los que ganan más, paguen más, fomentando la solidaridad y posibilitando que aquellas personas con rentas más bajas puedan disfrutar de unos servicios sociosanitarios de calidad que minimicen las

consecuencias de las enfermedades oncológicas, independientemente de su nivel económico.

8. BIBLIOGRAFÍA EMPLEADA

LEGISLACIÓN DE REFERENCIA

- Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social (B.O.E. nº. 243, de 10 de octubre).
- Ley Orgánica 1/2022, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación (B.O.E. nº. 73, de 26 de marzo).
- Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública (B.O.E. nº. 11, de 13 de enero).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS: LIBROS Y ARTÍCULOS

- ASOCIACIÓN “GALBÁN” DE FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER DE ASTURIAS: *Ayudas Económicas Galbán*.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (2018): *¿Qué es la quimioterapia?* Madrid: AECC.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (2018): *¿Qué es la radioterapia?* Madrid: AECC.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (2019): *Estatutos de la Asociación Española Contra el Cáncer*. Madrid.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (2021): *Ante el cáncer nadie está solo*.
- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER: *Residencias y Pisos de Acogida de la AECC para Pacientes Oncológicos y Familiares*.
- BORRÁS ANDRÉS J. M. (2010): *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud* [monografía en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
- CAMACHO BORREGO S. (2003): *El cáncer de pulmón*. En Die Trill, M. Psico-oncología. Madrid: ADES, 207-224.
- DEL CASTILLO, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. (2017): *Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social.
- FERNÁNDEZ T. (Coord.) (2009): *Fundamentos del Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- GIL F., COSTA G., PÉREZ F. J., SALAMERO M., SÁNCHEZ N. y SIRGO A. (2008): *Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer*. Med Clin (Barc). 130(3): 90-2.

- MARTÍN CORRAL M. J., MATELLANES FEBRERO M^a y PEREZ IZQUIERDO J. (2007): *El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia*. Mapfre Medicina.
- MASLOW A. (1954): *Motivation and personality*. Harper & Row, Publishers Inc.
- MELLON S, NORTHOUSE LL, WEISS LK. (2006): *A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers*. *Cancer Nurs.* 29(2): 120-31.
- MENENDEZ LLANEZA C., HIDALGO PABLOS, A., VENEGAS ANDRÉS, L., PICO GÓMEZ, P., GARCÍA RODRÍGUEZ, C. y DE LA CAL LÓPEZ, M. A. (2021): *Estudio sobre Discapacidad en Menores y Adolescentes con Cáncer en España 2014-2020*. Madrid: Federación Española de Niños con Cáncer (FEPNC).
- ORIOL B. C. y GARCÍA-VIVAR C. (2019): *Necesidades de los familiares en la etapa de larga supervivencia de cáncer*. *Familia y supervivencia de cáncer. Enfermería Oncológica*, 21(2), 42-51.
- YÉLAMOS AGUA C. Y FERNÁNDEZ B. P. (2009): *Necesidades emocionales del paciente con cáncer*, en *Manejo del Cáncer en Atención Primaria*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

FUENTES ELECTRÓNICAS

- INE - Instituto Nacional de Estadística. (s. f.). *INEbase / Sociedad /Salud /Estadística de defunciones según la causa de muerte / Últimos datos*. INE.
https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
- *¿Qué es el cáncer?* (s. f.). Instituto Nacional del Cáncer. Recuperado 6 de marzo de 2023.
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#definicion-del-cancer>
- Fundación Instituto Valenciano de Oncología. (2022, 8 junio). *El cáncer - IVO - Instituto Valenciano de Oncología*. IVO - Instituto Valenciano de Oncología. Recuperado 6 de marzo de 2023.
<https://www.ivo.es/el-cancer/>
- *Cáncer - Diagnóstico y tratamiento - Mayo Clinic*. (2022, 7 diciembre). Recuperado 9 de marzo de 2023.
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cancer/diagnosis-treatment/drc-20370594>
- *Diccionario de cáncer del NCI*. (s. f.). Instituto Nacional del Cáncer.
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer>

- *Adaptación al cáncer: ansiedad y sufrimiento (PDQ®)–Versión para profesionales de salud.* (s. f.). Instituto Nacional del Cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/ansiedad-sufrimiento-pro-pdq#:~:text=Adaptaci%C3%B3n%20normal%3A%20el%20ajuste%20o,vitales%20relacionados%20con%20el%20c%C3%A1ncer>
- Secretaría de Estado de la Seguridad Social y Pensiones. (2020, 10 febrero). *¿Conoce las prestaciones familiares por hijo a cargo? - Revista Seguridad Social - Seguridad Social.* La Revista de la Seguridad Social. <https://revista.seg-social.es/-/%C2%BFconoce-las-prestaciones-familiares-por-hijo-a-cargo-#:~:text=Tendr%C3%A1n%20derecho%20a%20la%20asignaci%C3%B3n,superior%20al%2065%20por%20ciento>
- Asociación “Galbán” de Familias de Niños con Cáncer de Asturias. (s. f.). *Asociación Galbán.* <https://www.asociaciongalban.org/>
- *Asociación Española Contra el Cáncer.* (s. f.). <https://www.contraelcancer.es/es>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2022, febrero 1). *10 cosas que en la Asociación Española Contra el Cáncer podemos hacer por ti.* Blog de la Asociación Española Contra el Cáncer. <https://blog.contraelcancer.es/ayudas-pacientes-cancer/>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2020, 28 octubre). *Voluntariado de apoyo a pacientes en Oviedo.* <https://talento.contraelcancer.es/jobs/voluntariado-de-apoyo-a-pacientes-en-oviedo>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2022, 31 octubre). *¿Cómo funciona la inmunoterapia contra el cáncer?* Blog de la Asociación Española Contra el Cáncer. <https://blog.contraelcancer.es/inmunoterapia-contra-el-cancer/>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019, diciembre 2). *Voluntario de domicilio* [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=bPjRmKuqdN0>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019, diciembre 2). *Voluntario Acogida* [Vídeo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=PXYxhPRgLUk>

- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019, diciembre 2). *Voluntario Testimonial* [Vídeo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=FJILXnppul>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019, diciembre 2). *Voluntario Cuidados de Paliativos* [Vídeo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=-6676HPmOic>
- Integra Salud Talavera. (2017, 29 abril). *Programa de Atención psicológica de la Aecc* [Vídeo]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=HZQUsFCAGk4>
- *Dimensiones del cáncer*. (s. f.). Observatorio del Cáncer AECC.
<https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>
- Rey, I. (2010, 22 octubre). Pisos «de la crisis» para la obra social. *El Comercio*.
<https://www.elcomercio.es/v/20101022/oviedo/pisos-crisis-para-obra-20101022.html>
- *ONCOMapa*. (s. f.). Escenario Español de Servicios de Oncología Médica.
<https://oncomapa.es/hospital/253>
- *Unidades Funcionales*. (s. f.). Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
<https://www.santpau.cat/es/web/public/unitats-funcionals>
- Herrerías Gutiérrez J. M., Argüelles Arias F., Moreno Gallego M., de Dios Vega J., Martín-Vivaldi Martínez R., Domínguez Macías A., Sánchez Cantos A. M., Ferré Álamo A., Manteca R., Vega Sáenz J. L., Romero Gómez M. y Márquez Galán J. L. (s. f.). *Resultados de la encuesta sobre consulta monográfica de enfermedad inflamatoria intestinal realizada en Andalucía*.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082009000300005&script=sci_arttext&tlng=es#:~:text=La%20consulta%20monogr%C3%A1fica%20sobre%20EII,de%20pacientes%20con%20esta%20patolog%C3%A1
[Da](#)