



**Universitat de les
Illes Balears** Facultad de Filosofía y Letras

Memoria del Trabajo de Fin de Grado

Aproximación a una revisión sistemática de los beneficios del voluntariado en la intervención con personas con cáncer y sus familiares entre 2009 y 2019

Raquel Rodríguez Sobrino

Grado de Trabajo Social

Año académico 2018-2019

DNI de la alumna: 47257634-V

Trabajo tutelado por: Ana Josefa Caña Lerma

Departamento de: Filosofía y Trabajo Social

Se autoriza a la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con finalidades exclusivamente académicas y de investigación	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Palabras clave:

Voluntariado, voluntariado sociosanitario, cáncer, oncología y beneficios.

Índice

	Páginas
Resumen.....	4
1. Justificación.....	6
2. Introducción.....	6
3. Una aproximación al voluntariado y al cáncer.....	7
3.1. El voluntariado y el voluntariado sociosanitario.....	7
3.1.1. Breve definición.....	7
3.1.2. Tipos de voluntariado en el ámbito sociosanitario oncológico.....	8
3.1.3. El voluntario socio-sanitario en cuidados paliativos y oncología.....	8
3.2. El cáncer.....	10
3.2.1. Definición de cáncer.....	10
3.2.2. Consecuencias del cáncer en la persona enferma.....	10
3.2.3. Consecuencias del cáncer en la familia de la persona enferma.....	11
4. Metodología.....	12
4.1. Pregunta de investigación.....	12
4.2. Objetivos.....	12
4.3. Procedimiento de búsqueda.....	12
5. Resultados.....	14
6. Conclusiones.....	22
7. Referencias.....	24

Índice de tablas

	Páginas
Tabla 1, El perfil de la persona voluntaria en el ámbito socio-sanitario.....	9
Tabla 2, Fases de la persona enferma de cáncer.....	10
Tabla 3, Análisis de los resultados de búsqueda.....	14

Índice de figuras

	Páginas
Figura 1, Esquema de búsqueda realizada.....	13

Resumen

Las personas afectadas por el cáncer no solo sufren los síntomas propios de la enfermedad, sino que también tienen repercusiones negativas en diversas áreas de la persona como a nivel emocional, psicológico, familiar, social o laboral/educativo. También padecen las repercusiones, a veces incluso peores que la enfermedad en sí misma, de los tratamientos contra la enfermedad, como pueden ser la quimioterapia, la radioterapia o las operaciones quirúrgicas. Estos impactos, no solo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino que también lo sufren las personas de su alrededor y en concreto sus familias, llevándolas a situaciones de estrés y depresión elevados en algunas ocasiones. Es por ello, que la figura del voluntario puede ser útil en el transcurso de la enfermedad, dando el apoyo necesario para reducir algunos de los efectos relacionadas con la enfermedad.

Palabras clave: voluntariado, voluntariado sociosanitario, cáncer, oncología y beneficios.

Resum

Les persones que pateixen càncer no només pateixen els símptomes propis de la malaltia, sinó que també té repercussions negatives en diverses àrees de la persona com a nivell emocional, psicològic, familiar, social o laboral/educatiu, també pateixen les repercussions, de vegades fins i tot pitjors que la malaltia en si mateixa, dels tractaments contra la malaltia, com poden ser la quimioteràpia, la radioteràpia o les operacions quirúrgiques. Aquests impactes, no només afecten a la persona que pateix la malaltia, sinó que la pateixen les persones del seu voltant i en concret les seves famílies, portant-les a situacions d'estrès i depressió elevats en algunes ocasions. És per això, que la figura del voluntari pot ser útil en el transcurs de la malaltia, donant el suport necessari per reduir alguns dels efectes que envolten a la enfermetat.

Paraules clau: voluntariat, voluntariat sociosanitari, càncer, oncologia i beneficis.

Abstract

People suffering from cancer not only suffer from the symptoms of the disease, but also have negative repercussions in various areas of the person, such as emotional, psychological, family, social or work/education, they also suffer repercussions, sometimes even worse than the disease itself, of the treatments against the disease, such as chemotherapy, radiotherapy or surgical operations. These impacts not only affect the person suffering from the disease, but also the people around him and specifically their families, leading to situations of stress and high depression on some occasions. That is why the figure of the volunteer can be useful in the course of the disease, giving the necessary support to reduce some of the effects that involve the disease.

Keywords: volunteering, sociosanitary volunteering, cancer, oncology and benefits.

1. Justificación

En el presente trabajo se realizará un análisis del voluntariado dirigido a personas con cáncer y sus familiares, con el que se pretende indagar en los posibles beneficios que dicho voluntariado puede llegar a tener tanto con la propia persona que sufre la enfermedad como con sus familiares más cercanos.

Con este análisis, además, ansío resolver ciertas inquietudes personales respecto al tema, ¿Qué habría pasado si mi familia y yo hubiésemos recibido el apoyo de voluntarios/as en el proceso de conciliación de la enfermedad de mi padre?, ¿Habríamos llevado mejor la situación?, ¿Podríamos haber llevado un duelo normal si hubiésemos recibido ese apoyo?

Asimismo, se busca poder informar a las personas que estén pasando por esta situación o una situación similar de los beneficios que les pueden aportar el contar con el apoyo de una tercera persona, en este caso, con un voluntario o voluntaria, vinculado a una entidad.

Además, desde la perspectiva del trabajo social, interesa averiguar los aspectos en los que el trabajador/a social puede ser partícipe, de forma profesionalizada, en la coordinación de la actividad voluntaria con personas con cáncer y sus familias y qué rol podría ejercer para que la atención que los voluntarios ofrezcan sea la más adecuada.

2. Introducción

El objeto del presente trabajo es realizar una aproximación a una revisión sistemática para conocer los beneficios del voluntariado en los pacientes con cáncer y sus familiares. Concretamente está dirigido en indagar en el voluntariado sociosanitario, en el análisis de los impactos del cáncer en la persona que lo padece y sus familiares y si el voluntariado es capaz de mitigar, en parte, esos impactos negativos. Todo ello, se ha desarrollado a través de una hipótesis inicial y mediante diversos objetivos, uno general y cuatro específicos. La metodología empleada para el desarrollo de los objetivos ha sido una revisión bibliográfica a partir de varios artículos recopilados de cinco bases de datos.

En cuanto a la distribución de la investigación, en primer lugar, se contextualizarán los términos voluntariado y cáncer. A continuación, se presentará la metodología utilizada y se expondrá el procedimiento de búsqueda. Seguidamente se realizará un análisis de los artículos obtenidos en las diversas bases de datos. Para finalizar la investigación, se realizará una breve conclusión con los temas a destacar sobre los resultados obtenidos.

3. Una aproximación al voluntariado y al cáncer

3.1. El voluntariado y el voluntariado sociosanitario

3.1.1. Breve definición

No existe una única forma de definir el término voluntariado, puesto que según el ámbito desde el que se realice la definición ésta tendrá una serie de matices u otros. En este trabajo, se tendrá en cuenta la definición de voluntariado que establece tanto la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado como la Ley 11/2019, de 8 de marzo, de voluntariado de las Islas Baleares. En la Ley 45/2015, se entiende como voluntariado:

El conjunto de actividades de interés general desarrolladas por personas físicas, siempre que reúnan los siguientes requisitos: Que tengan carácter solidario; Que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico y sea asumida voluntariamente; Que se lleven a cabo sin contraprestación económica o material; y, que se desarrollen a través de entidades de voluntariado con arreglo a programas concretos y dentro o fuera del territorio español.

La Ley de voluntariado de las Islas Baleares añade a esta definición que “tengan carácter complementario de las acciones desarrolladas por las administraciones, sin sustituir sus obligaciones; y, en ningún caso pueden sustituir ni amortizar puestos de trabajo remunerados”.

Dentro de esta definición de voluntariado, este trabajo se centra en un ámbito concreto de intervención, el voluntariado socio-sanitario. Ambas leyes definen los mismos aspectos sobre el voluntariado socio-sanitario, aunque la Ley 11/2009, lo realiza de una forma más clara y concisa:

Programas que combinan la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, la asistencia sanitaria, la rehabilitación o la atención social con el objetivo de preservar el bienestar mental, emocional y físico de las personas destinatarias, a la vez que dan apoyo y orientación a las familias y al entorno más próximo.

3.1.2. Tipos de voluntariado en el ámbito sociosanitario oncológico

Dentro del voluntariado socio-sanitario, encontramos diversas formas de ejercer la acción voluntaria. Astudillo, Egido, Muño, Vázquez y Gómez (2010, p. 280-282), destacan:

- a. Voluntariado hospitalario-residencial: El voluntariado como complemento del personal del hospital o de la residencia para ofrecer al enfermo diversas alternativas en el uso de su tiempo libre en sustitución o ausencia de su familia y en el mantenimiento de su relación con el medio exterior.
- b. Voluntariado domiciliario: Posibilita asegurar servicios básicos, ayudar a la familia a que permanezca más tiempo con el paciente, detectar necesidades no manifestadas y crear redes que suplan y cumplan para que el domicilio del enfermo sea “un hogar”, además de apoyar y reforzar los cuidados familiares en grupos poco estructurados o con un solo familiar.
- c. Voluntariado en el duelo: los voluntarios pueden proporcionar, a las personas que acaban de pasar por la pérdida de un ser querido, un adecuado soporte emocional.
- d. Voluntariado administrativo y de cooperación: Los voluntarios administrativos tienen como funciones dar información sobre los centros hospitalarios y de cuidados paliativos, así como otros recursos de apoyo existentes.

3.1.3. El voluntario socio-sanitario en cuidados paliativos y oncología

Tantas definiciones de voluntariado hay como perfiles de voluntarios, pero, estas líneas irán centradas en el perfil del voluntario socio-sanitario. En el siguiente cuadro se presenta un esquema de las características y actitudes principales que debe tener una persona voluntaria en el ámbito de cuidados paliativos y en oncología.

Tabla 1. El perfil de la persona voluntaria en el ámbito socio-sanitario

Características	<u>Madura</u> : Capacidad de integrar y vivir el sufrimiento ajeno y propio sin perder el equilibrio, con capacidad de adaptación a las situaciones que va a vivir.
	<u>Humana</u> : Vulnerable y que sepa dialogar con su propia vulnerabilidad y con la de los demás, además de ser capaz de convertir la vulnerabilidad de otros en una oportunidad de aprendizaje vicario.
	<u>Hospitalaria</u> : Que sepa abrirse y acoger el sufrimiento ajeno. Que su hospitalidad se desarrolle con empatía, autenticidad y aceptación incondicional.
	<u>Compasiva</u> : Que no sea apática ante el dolor y el sufrimiento y que esté dispuesta a acompañar. Que el respeto al silencio y a los tiempos del otro sea su modo de escucha activa.
	<u>Cooperadora</u> : Ser parte del equipo, promoviendo la interdisciplinariedad.
	<u>Creativa</u> : Promovedora de la autonomía del paciente y que ha pensado y reflexionado sobre los servicios y posibilidades de acompañamiento y/o ocio que se puede ofrecer al paciente o al familiar.
Actitudes	<u>Audacia</u> : Ser conocedora de sus capacidades, ser capaz de centrarse en ellas e ir desarrollándolas. Preparará las cosas con cuidado y su espontaneidad no será improvisada.
	<u>Paciencia</u> : Capaz de movilizar voluntad, conocimientos, capacidades e intereses. Capacidad de transformar su entorno a nivel social, cultural e incluso político.
	<u>Honestidad</u> : Cuando se remueven tantas emociones es imprescindible saber actuar con sinceridad con uno mismo y buscar un grupo de apoyo en el que los sentimientos y temores puedan hacerse explícitos y comprenderse eficazmente.
	<u>Suavidad</u> : El centro de la tarea se encuentra en aquel que está postrado por la enfermedad y no lo que nosotros quisiéramos o pensáramos que es lo adecuado. Una mirada dulce, la palabra clave, el silencio oportuno, la discreción o la mano tendida con la palma abierta.
	<u>Equipo</u> : Fomentar la interdependencia y cooperación para trabajar unidos; estimular la comunicación entre los miembros; estimular la comunicación y valorar la autonomía personal del resto de miembros del grupo; potenciar el reconocimiento, el apoyo y elogio por el trabajo y esfuerzo; crear un clima donde los otros miembros puedan compartir sus opiniones y expectativas; y, participar en la toma de decisiones, así como en el apoyo mutuo para evitar el burnout.
	<u>Presencia</u> : Actitud de aquel que llega con mirada limpia y en el ser humano postrado a alguien, alguien merecedor de compañía y proximidad, y no solo como un enfermo que sufre. La presencia tiene como objetivo dar protagonismo a aquel que debido a su enfermedad no puede ejercerlo.
	<u>Esperanza y transcendencia</u> : Donde la sociedad ve terminalidad el voluntario ve finitud que ha de ser acompañada y donde la sociedad ve ausencia de futuro el voluntario ve presencia esperanzadora.
	<u>Hacer el bien</u> : Constancia y responsabilidad; formación continuada; la no conversión del voluntariado como un hobby; y, secreto y discreción.

Fuente: Elaboración propia a partir de Azkoitia, X. (2011)

3.2. El cáncer

3.2.1. Definición de cáncer

En primer lugar, se debe realizar una definición del concepto “cáncer”, el cual la OMS define como “proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer prácticamente en cualquier parte del cuerpo”.

Al ser un término muy amplio, por la diversidad de tipos de cáncer que una persona puede padecer, la definición que le otorga la AECC es ligeramente diferente a la de la OMS: “Conjunto de síntomas de pronóstico y tratamiento diferentes, que se caracteriza por la proliferación acelerada, desordenada y descontrolada de las células de un tejido que invaden, desplazan y destruyen, localmente y a distancia, otros tejidos sanos del organismo” (2007).

3.2.2. Consecuencias del cáncer en la persona enferma

Para entender las consecuencias que tiene el cáncer en la persona enferma, se va a realizar el análisis de consecuencias según la fase en la que se encuentre el paciente, aunque se debe destacar que los efectos de la enfermedad en la persona varían según sus características personales, el tipo de cáncer y los tratamientos, dichas fases se muestran en la siguiente tabla:

Tabla 2. Fases de la persona enferma de cáncer

Diagnóstico	Supone un gran impacto emocional que genera reacciones de miedo, ansiedad, incertidumbre, tristeza, rabia... siendo uno de los momentos de mayor tensión.
Tratamiento	Los tratamientos son agresivos, con múltiples efectos secundarios que en muchas ocasiones son difíciles de entender por el paciente puesto que a corto plazo experimentan un empeoramiento de su estado en lugar de una mejoría, sin la seguridad de obtener una curación total, solo con la esperanza de controlar la enfermedad. Reacciones de ansiedad, miedo, pérdida de control, indefensión y sentimientos de inutilidad.
Remisión	Cuando los tratamientos han finalizado y no hay evidencia de enfermedad. A nivel físico comienza la recuperación, a nivel psicológico puede ser un momento problemático, las personas se sienten asustadas, indefensas, inseguras, ya no son enfermas, pero todavía no son “normales”.
Recidiva	La enfermedad reaparece tras un intervalo más o menos largo libre de la misma. Gran repercusión tanto a nivel físico como psicológico. Siente rabia, tristeza, ansiedad, angustia, miedo, incertidumbre y rasgos depresivos.
Terminal	Según el Insalud (1997) citado por Alonso y Bastos (2011, p. 191): está presente una enfermedad avanzada, progresiva o incurable; escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo; presencia de problemas o síntomas intensos y pronóstico vital limitado, entre otros. Las reacciones emocionales en esta fase vienen determinadas por la conciencia de la situación que el paciente tenga.

Fuente: Elaboración propia a partir de Alonso, C. y Bastos, A. (2011)

A parte de la influencia que tiene el cáncer a nivel físico y psicológico, éste también influye de manera directa en las relaciones sociales de la persona con la enfermedad, tal y como especifica el Institut Català d'Oncologia (2004, p. 10):

La persona enferma puede entrar en un proceso de dificultades para mantener el ritmo de relación social llevado hasta el momento y llegar, incluso, a una situación de aislamiento que generalmente se incrementa si la duración de la enfermedad se alarga (...). También los posibles cambios de humor y de conducta son agentes causantes del retraimiento social.

Siguiendo con el Institut Català d'Oncologia (2004, p. 11), en el ámbito laboral la persona también sufre las consecuencias de la enfermedad, teniendo dificultades para poder mantener el ritmo laboral. Contamos con poca integración de estas personas por la falta de apoyo de políticas laborales. Este aspecto influye directamente en la reducción de ingresos económicos de la persona enferma hecho que a su vez repercute en muchos casos en el nivel de bienestar económico familiar.

3.2.3. Consecuencias del cáncer en la familia de la persona enferma

El cáncer no solo afecta a la persona que sufre la enfermedad, sino que también afecta al sistema familiar, el cual es el sistema de apoyo primario para el enfermo y que debe modificar su funcionamiento normal para volver a un estado de homeostasis, tal y como comentan Cabrera y Ferraz (2011, p. 43):

El diagnóstico de cáncer, ocasiona un impacto en la familia y la red social del paciente, que implica reacciones que van desde lo biológico hasta lo comunitario y económico. Estas reacciones son determinantes en la forma de afrontar la familia el proceso de enfermedad de uno de sus miembros, llevando a un nuevo equilibrio u homeostasis familiar o a la disolución de la misma (...). Cada integrante se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la vida cotidiana así como en la percepción del sentido de la vida. Durante el proceso de enfermedad las familias viven ciclos repetitivos de enojo, desamparo, frustración, falta de control, de ajuste y readaptación.

En muchas ocasiones, uno de los miembros de la familia pasa a ser el cuidador principal de la persona que padece la enfermedad, frente a esta situación, Mesa-Gresa, Ramos-Campos y Redolat (2017, p. 101) afirman en su estudio que:

La exposición a una situación de cuidado de pacientes crónicos o de larga duración ha sido considerada como una tarea altamente estresante y que puede conllevar efectos importantes a nivel de salud física y psicosocial para los cuidadores (...) una situación de cuidado puede provocar deterioro cognitivo en los cuidadores así como un mayor nivel de estrés percibido, mayor nivel de sobrecarga y presencia de alteraciones a nivel emocional.

Mesa-Gresa, Ramos-Campos y Redolat (2017, p. 94) también comentan que para valorar los efectos de la enfermedad en la persona cuidadora hay que tener en cuenta las características de la enfermedad, pronóstico y evolución, variables relativas al cuidador (estrés, características de la personalidad, etc.), la realización de actividades físicas y de ocio y el apoyo social que recibe.

4. Metodología

4.1. Pregunta de investigación

¿El voluntariado en el ámbito sociosanitario tiene beneficios en las personas con cáncer y sus familiares?

4.2. Objetivos

Como objetivo general de este trabajo se ha marcado: Conocer los beneficios del voluntariado en los pacientes con cáncer y sus familiares.

En cuanto a los objetivos específicos son los mencionados a continuación:

- Conocer el voluntariado sociosanitario.
- Conocer sobre los impactos del cáncer en la persona que lo sufre, en los niveles emocional, físico, psicológico y social.
- Conocer los impactos que tiene el cáncer en los familiares de la persona que lo padece.
- Conocer si hay investigaciones que concluyan si el voluntariado es capaz de mitigar los impactos negativos que sufre la persona y su entorno a causa del cáncer.

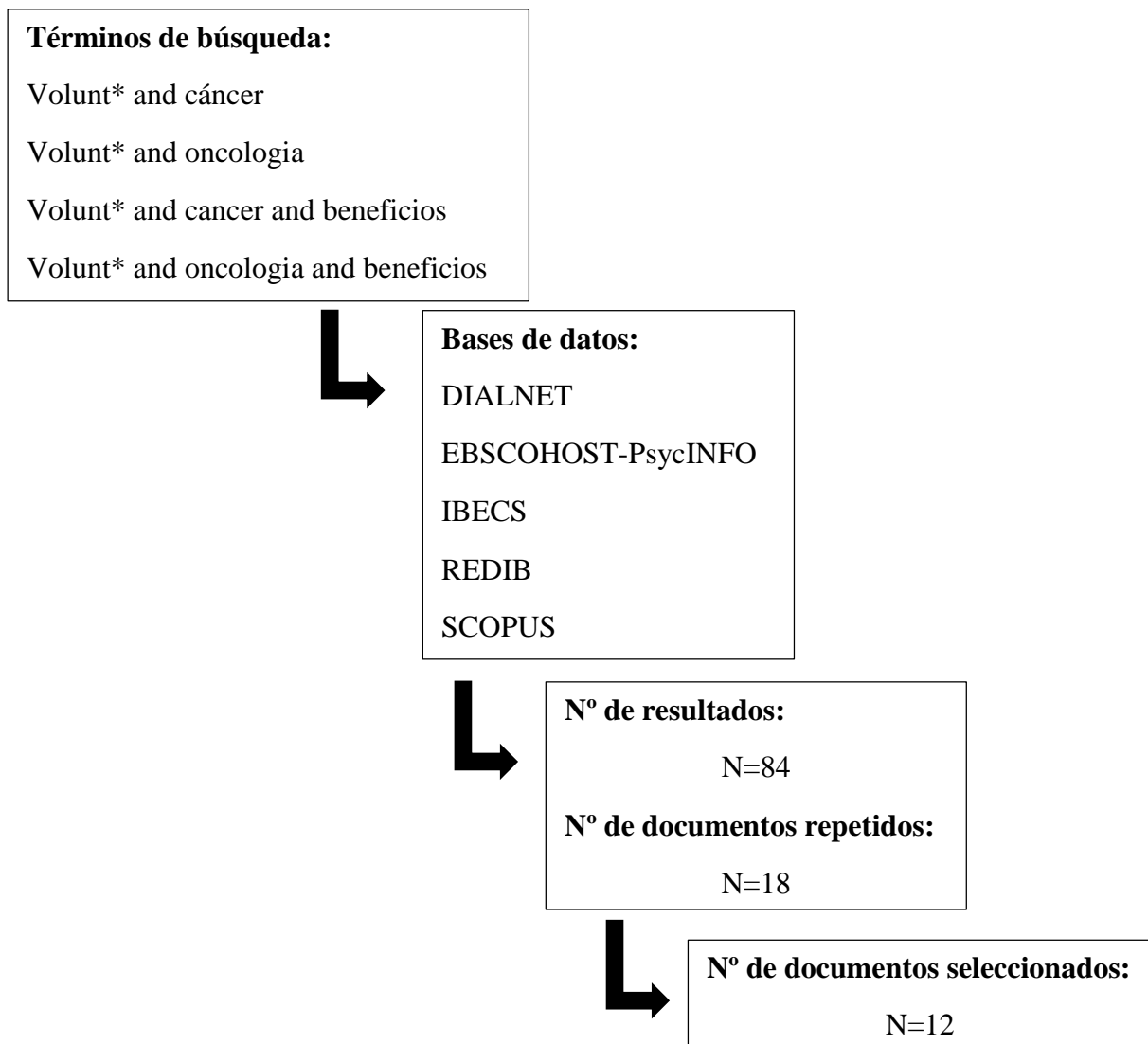
4.3. Procedimiento de búsqueda

La revisión sistemática de este trabajo ha sido realizada a partir de la revisión bibliográfica del tema propuesto a revisión: los beneficios del voluntariado en personas con cáncer y sus familias.

La búsqueda se ha realizado en diversas bases de datos: DIALNET, EBSCOHOST-psycINFO, IBECS, REDIB y SCOPUS. Los términos de búsqueda que se han utilizado ha sido: voluntariado and cáncer; voluntariado and oncología; voluntariado and cáncer and beneficios; y, voluntariado and oncología and beneficios, se debe destacar que en las bases de datos de EBSCOHOST y SCOPUS se han buscado estos mismos términos en inglés. En cuanto a los parámetros de búsqueda para la selección de la documentación han sido los siguientes: términos de búsqueda en el título o en el abstract; los documentos debían ser artículos completos; el año de publicación debía encontrarse entre 2009 y 2019; y, el idioma de publicación debía ser español o inglés.

En el siguiente esquema se especifica los resultados de la búsqueda realizada.

Figura 1. Esquema de búsqueda realizada



Fuente: Elaboración propia

5. Resultados

Tabla 3. Análisis de los resultados de búsqueda

Autor	Metodología	Nº Participantes	País	Conclusiones
Bermúdez, M. & Torío, S. (2012)	Empírico cuantitativo	54 padres de menores ingresados en el Hospital Materno-Infantil de Oviedo	España	En cuanto a los resultados de la investigación cabe destacar, desde la perspectiva de los progenitores, lo importante y útil que son las animaciones hospitalarias puesto que tienen resultados beneficiosos tanto para sus hijos ingresados en el hospital como para ellos mismos (descansar). Aunque éstos también destacan la necesidad de ampliar los horarios de animación y continuidad, además de adaptar zonas del hospital para desarrollar este tipo de actividades. Concluye con las actuaciones que se deberían realizar para mayores beneficios de las animaciones hospitalarias, entre ellas destacan: la profesionalización a través de la contratación de educadores sociales en los centros hospitalarios; la formación de profesionales para formar a voluntarios; considerar al voluntariado como un servicio más del hospital, dotándolo de recursos y espacios adecuados; y, la generalización de la animación hospitalaria a todos los pacientes y no sólo a los menores.
Palacios-Espinos, X. & Zani, B. (2014)	Empírico cuantitativo y cualitativo	40 pacientes oncológicos adultos	Colombia	Investiga las representaciones y actitudes que el paciente con cáncer toma frente los conceptos de cáncer y quimioterapia. Las conclusiones del estudio están focalizadas en que el cáncer es representado como la muerte, mientras que la quimioterapia es sinónimo de cáncer y como tratamiento temido pero indispensable para los enfermos de cáncer.

Fernández, B. & Martínez, A. (2016)	Empírico cuantitativo y cualitativo	654 pacientes con cáncer y familiares en contacto con voluntarios de la AECC	España	Estudio dirigido a la evaluación de la calidad de los servicios de voluntariado en secciones de oncología de varios hospitales. Como resultados del estudio se destaca el gran grado de satisfacción de los pacientes y familiares con la atención recibida por parte del voluntariado. Con relación a la utilidad, las acciones que resultan más útiles a los encuestados son: el apoyo emocional y el acompañamiento a pacientes ingresados.
Buscemi, V. & Celdrán, M. (2014)	Empírico cualitativo	58 voluntarios de la AECC	España	Trabajo enfocado hacia las motivaciones de los voluntarios de la AECC para permanecer en el voluntariado. Para ello, se realizaron encuestas abiertas donde los participantes debían redactar sus respuestas, las cuales acabaron formando tres bloques de motivaciones: hacia el otro, hacia el yo y hacia la sociedad. Se destaca que las primeras motivaciones que aparecen al empezar el voluntariado están enfocadas hacia el otro, mientras que las motivaciones durante el ejercicio del voluntariado están más enfocadas hacia el yo y hacia la sociedad. Otro aspecto a destacar es que gran parte de los voluntarios encuestados han padecido la enfermedad o alguien de su entorno la han padecido.
Celdrán, M & Buscemi, V. (2011)	Empírico cuantitativo	58 voluntarios de la AECC	España	Objetivo dirigido hacia la valoración de los beneficios y desventajas que los voluntarios de la AECC perciben, así como las barreras con las que se encuentran para el desarrollo de su actividad. Los resultados del estudio concluyeron que los beneficios de los voluntarios fueron el sentimiento de utilidad, sentimiento de satisfacción por el trabajo realizado y la ayuda ofrecida al otro. En cuanto a desventajas, los ítems propuestos no fueron muy seleccionados, solo destaca los

				problemas de flexibilidad de horarios y la carga que puede suponer la actividad para el voluntario.
Gil, L., Carrasco, A. & Muñoz, V. (2016)	Empírico cuantitativo	148 pacientes oncológicos y familiares/acompañantes del Servicio de Oncología Radioterápica del Hospital Meixoeiro de Vigo.	España	El objetivo es examinar la importancia y valorar como perciben los pacientes oncológicos y sus familiares un programa de humanización a través de un servicio de cáterin, todo ello a través del Análisis de Importancia-Valoración. El estudio concluye en que el servicio es percibido con una alta satisfacción y los encuestados valoran de forma positiva los ítems: proporcionar compañía, la humanización del entorno hospitalario y el cáterin. Como atributos mejorables destacan la escucha al paciente y familiares, proporcionar apoyo emocional y ofrecer información útil. En cuanto a los atributos de información y apoyo emocional son considerados por los encuestados como menos importantes.
Garrosa, E., Blanco-Donoso, L., Moreno-Jiménez, B., González, A., Fraca, M. & Meniz, M. (2014)	Empírico cuantitativo	136 voluntarios de la AECC	España	Estudio realizado para analizar el nivel de engagement de los voluntarios a través de varias variables que conforma el engagement: el bienestar, la reevaluación cognitiva y el sentido de coherencia. Como resultado se destacan: que los voluntarios presentan niveles moderados de energía y de fuerza mental mientras desarrollan su tarea, están involucrados en la actividad que realizan y dejándose llevar por ésta; mientras mayor significado le dé el voluntario, más se involucrará dándole más dedicación y absorción; cuando el voluntario percibe su tarea y experiencia como tolerable, que puede afrontar con sus recursos personales, puede contribuir a que sienta con mayor energía y fuerza mental; y, también que para que el individuo llegue a manifestar absorción por la tarea, la

				persona debe disfrutarla, proveerla de significado y debe concebirla como clara y predecible.
Morris, J., Ohan, J. & Martini, A. (2017)	Empírico cuantitativo	Análisis de 25 páginas Web que ofrecen apoyo para personas con cáncer y sus familias.	Australia	El objetivo es analizar las páginas web que proporcionan apoyo social, emocional e informativo a pacientes con cáncer y a sus familias. En cuanto a las conclusiones, los servicios que ofrecen apoyo cara a cara fueron fundados por personas afectadas por cáncer, mientras que en el apoyo en línea suelen ser fundados por organizaciones de salud. Otro resultado del estudio ha sido la dificultad de encontrar apoyo en línea para progenitores con cáncer, aun habiendo la necesidad de estos recursos para paliar las necesidades de los padres (hablar con sus hijos del cáncer y facilitar la comunicación abierta en la familia). Aunque si se observa que hay diversos servicios centrados en el apoyo para los hijos, tanto individuales como de grupo (comunicación y afrontamiento).
Doumit, M. (2011)	Cualitativo	Carta al editor	Líbano	Esta carta al editor narra las características de una comunidad de voluntarias llamada “Faire Face”, la cual está formada por mujeres voluntarias que han padecido cáncer, algún familiar lo ha padecido o profesionales de sanidad. Las voluntarias acompañan a la persona enferma y a sus familiares, creando un clima sin enjuiciamientos, donde el enfermo y su familia puedan verbalizar sus sentimientos, preocupaciones e inquietudes. Proporcionan apoyo emocional y espiritual, además de materiales de lectura. Se destaca que los enfermos y familiares en un principio eran reacios a recibir el apoyo de las voluntarias, pero poco a poco fueron abriéndose a ellas, como consecuencia de esta apertura emocional, fueron capaces de aceptar mejor la enfermedad.

<p>White, V., Macvean, M., Grogan, S., D'Este, C., Akkerman, D., Ieropoli, S., Hilla, D. & Sanson-Fisher, R. (2012)</p>	<p>Empírico cuantitativo</p>	<p>653 personas con cáncer colorectal.</p>	<p>Australia</p>	<p>Este estudio busca evaluar, durante un periodo de nueve meses, la efectividad de un teléfono de ayuda para evidenciar los efectos de éste en la reducción de la prevalencia de necesidades de atención de apoyo insatisfechas, niveles elevados de ansiedad y depresión. En cuanto a sus hallazgos, cabe destacar la disminución de los niveles de ansiedad. Sobre el trabajo que realiza el voluntario, las intervenciones que realizaban eran efectivas y había mejoras en la percepción de apoyo social. Aunque este estudio no garantiza que el apoyo ofrecido vía telefónica haya ayudado a reducir los niveles de depresión de los pacientes con cáncer colorectal.</p>
<p>Firzpatrick, T., Remmer, J. & Leimanis, M. (2015)</p>	<p>Empírico cualitativo</p>	<p>14 grupos focales, formados por alrededor de 5 voluntarios.</p>	<p>Canadá</p>	<p>El propósito es evaluar el riesgo en voluntarios que atienden a pacientes con cáncer. Se elaboró mediante el modelo integrado de gestión de riesgos de Graff para enmarcar el proceso de identificar riesgos, priorizar e implementar alguna medida de cambio y revisión. Entre los resultados, destacan cuatro temas principales: el nivel de comodidad (Dificultades de límites y de comunicación; falta de apoyo profesional para ayudar a los pacientes angustiados; y, necesidad de una estructura y soporte para roles de voluntariado), frustraciones diarias (insuficiencias del sistema hospitalario, visión de pacientes en situaciones difíciles, carga de trabajo del rol y falta de espacio), riesgo y cuestiones ambientales (control de higiene inadecuada, y manejo de situaciones médicas difíciles, lesiones físicas, cuestiones de confidencialidad, condiciones de hacinamiento, riesgos para la seguridad y el medio ambiente y procedimientos de seguridad y emergencia).</p>

Rizalar, S., Ozbas, A., Akyolcu, N. & Gungor, B. (2014)	Empírico cuantitativo	100 personas con cáncer de mama	Turquía	El objetivo de este estudio está enfocado a la identificación del ajuste psicosocial de pacientes turcos con cáncer de mama y los efectos que se reciben de dicho apoyo social. En cuanto a las conclusiones, se destaca que el apoyo social influyó en la adaptación psicosocial a la enfermedad y que los pacientes deben ser acompañados por sus familiares en tratamiento y después del diagnóstico, además de apoyarlo tanto físico como psicológicamente, también, se les debe animar a participar en grupos de apoyo social.
---	-----------------------	---------------------------------	---------	---

Fuente: Elaboración propia.

Tras la lectura y análisis detallado de los diferentes artículos, se pueden extraer una serie de resultados destacables que cabe comentar, los cuales ayudarán para entender y razonar acerca de la situación actual del voluntariado en oncología y los beneficios que aportan a las personas con cáncer y sus familias.

El voluntariado oncológico tiene beneficios tanto en pacientes como en sus familiares

En primer lugar, cabe destacar las palabras de Fernández y Martínez (2016, p. 286) en referencia al voluntariado en oncología: “Se manifiesta como una necesidad fundamental ya que en la problemática del cáncer se encuentran implicados múltiples aspectos físicos, psicológicos y sociales que no pueden ser satisfechos única y exclusivamente con una buena infraestructura de servicios sanitarios”.

Indagando en tipos de voluntariado oncológico, Bermúdez y Torío (2012, p. 238-239), analizan los efectos del voluntariado en el paciente pediátrico oncológico:

De acuerdo con la percepción de los padres y madres con respecto a la hospitalización de sus hijos e hijas en cuanto al tiempo libre y la ocupación del mismo a través de la animación hospitalaria (...) podemos concluir que es importante y muy útil; los padres y madres encuestados ratifican la animación realizada en el hospital por los resultados beneficiosos que reporta tanto al paciente pediátrico como a los acompañantes.

Entre esos beneficios del paciente pediátrico, destaca Bermúdez (2006, 2007b) citado por Bermúdez y Torío (2012, p. 238) que “se estará contribuyendo de esta forma a integrarse en el hospital y reduciendo el estrés, la ansiedad y el aislamiento que genera la hospitalización”.

Un estudio de Rizalar, Ozbas, Akyolcu y Gungor (2014, p. 5) destaca que:

El apoyo a pacientes con cáncer de mama es eficaz para la adaptación psicosocial a la enfermedad (...) un mayor apoyo social tiene consecuencias como mejor bienestar, mayor acomodación en el entorno familiar, mejores relaciones familiares y acomodación al entorno social.

En cuanto a los beneficios, se debe mencionar que no son inmediatos, en un momento inicial la persona enferma y sus familiares suelen ser reacios a compartir sus sentimientos con la persona voluntaria, pero, gradualmente van cambiando de actitud y, tanto el paciente como su familia, y se van volviendo más cooperativos, con ganas de hablar y capaces de compartir sentimientos, preocupaciones e inquietudes (Doumit, 2011, p. 443).

Necesidad de mejoras en los servicios de voluntariado en áreas de oncología

En varios estudios se ha resaltado la necesidad de realizar cambios en los programas de voluntariado del ámbito oncológico, de los estudios analizados se deben destacar los siguientes:

En cuanto a Bermúdez y Torío (2012) se centran en los resultados de las encuestas a familias de menores con cáncer sobre un servicio de animación hospitalaria, los cuales destacan: la necesaria profesionalización a través de profesionales que ejerzan como coordinadores de los programas de voluntarios, la necesidad de formar profesionales dedicados a la formación del voluntariado e invertir más recursos, considerar el voluntariado como un servicio más del hospital, dotándolo de los recursos y espacios adecuados, generalización de la animación hospitalaria a todos los pacientes. (p. 239-240).

Por otra parte, Palacios-Espinosa y Zani (2014, p. 293) obtienen como resultado de su estudio, sobre un cáterin llevado a cabo por voluntarios, que se deben mejorar varios aspectos como son la difusión de la actividad realizada, la necesidad de incrementar el número de voluntarios y la ampliación del horario de atención.

Las necesidades entre paciente y familias son diferentes

En cuanto a las necesidades de las personas con cáncer, se debe tener en cuenta que cada persona es diferente y que todas las personas con cáncer deben ser evaluadas para detectar sus necesidades (Fitch, citado por White et al., 2012, p. 1060).

Siguiendo con las necesidades, también se debe considerar las diferencias que se pueden dar en los procesos de ayuda proporcionado por los voluntarios a las familias y a sus familiares, cuyas necesidades son diferentes. En el análisis de Gil, Carrasco y Muñoz (2016, p. 79) alusivo a un servicio de cáterin desarrollado por voluntarios en un área de oncología, se destaca que:

Mientras que para los pacientes las demandas se centran en la necesidad de un acompañante que proporcione compañía y soporte emocional, unido a un catering de calidad para entretener la espera, los acompañantes muestran preferencia por la calidad de la escucha y de la información recibida.

6. Conclusiones

A través de la aproximación de una revisión sistemática, mediante el análisis de artículos, se ha evidenciado la carencia de documentación afín al tema seleccionado para la investigación. Por tanto, este trabajo deja abierto diversos interrogantes sobre el beneficio del voluntariado en personas con cáncer y sus familiares:

- Necesidad de explorar los beneficios concretos que desarrolla la persona enferma y sus familiares tras recibir el apoyo del voluntario: aunque es sabido que el voluntariado en el ámbito oncológico impacta de manera positiva en el paciente y su familia, se debe precisar en qué aspectos de la persona incide positivamente.

- Adaptación del voluntariado al usuario: Con este análisis se ha comprendido que existen diversos campos de actuación en cuanto a voluntariado oncológico dirigido a cubrir las necesidades de personas con cáncer y familiares, queda abierto si realmente todos los programas de voluntariado que se están llevando a cabo son útiles para el usuario o si se debería realizar un análisis de necesidades de las personas destinatarias para adecuar los programas.

- Actualización del voluntariado oncológico: Tras el estudio, se ha podido observar una serie de áreas en las que el voluntariado necesita evolucionar, como puede ser el conseguir un espacio propio en los centros hospitalarios o la necesidad de ser coordinado por un profesional. Por tanto, ha surgido otro tema que debe ser explorado en profundidad, puesto que, si se realiza un análisis exhaustivo sobre carencias del sistema y se dé solución a estas carencias, se podrá dar una respuesta más adecuada y completa a los usuarios del recurso.

A pesar de la escasez documental entre las fechas 2009 y 2019, cabe mencionar que la documentación utilizada enfatiza varios aspectos sobre los beneficios del voluntariado tanto en personas con cáncer y como en sus familiares. En primer lugar, los artículos referidos a análisis de servicios de voluntariado, en cuanto a valoraciones realizadas por usuarios han sido muy positivas y en todas ellas se destacan las mejoras en algún área ya sea emocional, psicológica, espiritual o social. Y, en segundo lugar, los artículos referidos al análisis de la perspectiva del voluntario, destacan sus necesidades de aportar bienestar al usuario y la necesidad de cambios para poder dar una mejor respuesta a éstos.

A modo de conclusión, es importante destacar que el voluntariado en el ámbito oncológico tiene resultados beneficiosos tanto en pacientes como en sus familias y el propio voluntario. Es por ello, que surge la obligación de informar a pacientes oncológicos, sus familiares y futuros voluntarios de los impactos positivos que produce el contar con el apoyo de un voluntario para poder sobrellevar la enfermedad con mayor facilidad, tal y como comentan Fernández y Martínez (2016, p. 287). Para ello, puede que un actor imprescindible para ofrecer este tipo de recursos y poner en coordinación voluntarios y usuarios sea la figura del trabajador/a social.

7. Referencias

- Alonso, C. y Bastos, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2(2), 187-207. DOI: 10.5093/cc2011v2n2a6
- Astudillo, W., Egido, M., Muñoz, J., Vázquez, N. y Gómez, R. (2010). El voluntariado en las enfermedades crónicas y terminales. *Guía de recursos socio-sanitarios y paliativos en Álava* (pp. 261-285). San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.
- Azkoitia, X. (2011). El voluntariado con enfermos al final de la vida y su familia. J.C Bermejo, E. Díaz-Albo y E. Sánchez (ed), *Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos* (pp. 439-475). Madrid: Caritas Española.
- Bermúdez, M. y Torío, S. (2012). La percepción de las familias ante la animación hospitalaria: estudio realizado en el hospital Materno-Infantil de Oviedo. *Pedagogía social: revista interuniversitaria*, 20, 223-242. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/3975329.pdf>
- Buscemi, V. y Celdrán, M. (2014). Motivaciones de inicio y permanencia en el voluntariado en el ámbito de la oncología. *Revista de Psicología, Ciències de l'Educació y de l'Esport*, 32(1), 85-90. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4713032&orden=1&info=link>
- Cabrera, A. y Ferraz, R. (2010). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista biomedicina*, 6(1), 42-48.
- Celdrán, M. y Buscemi, V. (2011). Beneficios, desventajas y barreras para ser voluntario: percepción de los voluntarios oncológicos. *Apuntes de Psicología*, 29(1), 59-70. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3739382&orden=317193&info=link>
- Díaz-Rubio, E., Cortés-Funes, H., Gascón, P. y Gulllmen, V. (Ed.). (2007). Glosario del cáncer. Aula Medicina y Conocimiento.
- Doumit, M. (2011), Cancer patients support: the Lebanese experience. *Psycho-Oncology*, 20, 443. DOI: 10.1002/pon.1869

- Fernández, B. y Martínez, A. (2016). Evaluación de calidad de un servicio de voluntariado hospitalario en oncología: niveles de satisfacción de los pacientes de cáncer y sus familias. *Psicooncología*, 13(2-3), 285-296. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5794455&orden=0&info=link>
- Fitzpatrick, T.R., Remmer, J. y Leimanis, M. (2015). A Study Exploring Risk Management Issues Among Volunteers in an Oncology Support Program. *Journal of Social Service Research*, 41, 25-38. DOI: 10.1080/01488376.2014.930945
- Garrosa, E., Blanco-Donoso, L.M., Moreno-Jiménez, B., González, A., Fraca, M. y Meniz, M.J. (2014). Evaluación y predicción del work engagement en voluntarios: el papel del sentido de la coherencia y la reevaluación cognitiva. *Anales de psicología*, 30(2), 530-540. DOI: 10.6018/analesps.30.2.148701
- Gil, L., Carrasco, A. y Muñoz, V. (2016). Evaluación de la calidad de un servicio de voluntariado en oncología: un análisis importancia-valoración (IPA). *Psicooncología*, 13(1), 71-83. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2016.v13.n1.52488
- Institut Català d'Oncologia (2004). Modelo de trabajo social en la atención oncológica. Recuperado de: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf
- Ley 11/2019, de 8 de marzo, de Voluntariado de las Illes Balears. *Butlletí Oficial de les Illes Balears*, n. 34, 14 de marzo de 2019. Baleares. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2019/BOE-A-2019-5580-consolidado.pdf>
- Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado. *Boletín oficial del estado* n. 247, del 15 de octubre de 2015. España. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2015/BOE-A-2015-11072-consolidado.pdf>
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., y Redolan, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 14(1): 93-106. DOI: 10.5209/PSIC.55814
- Morris, J.N., Ohan, J. y Martini, A. (2017). An investigation of support services available by Internet searching to families impacted by a parent's cancer. *Psycho-Oncology*, 27, 114-124. DOI: 10.1002/pon.4478

OMS. (2019). Cáncer. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>

Palacios-Espinosa, X. y Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Revista Diversitas-Perspectivas en Psicología*, 10(2), 207-223. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5200447&orden=0&info=link>

Rizalar, S., Ozbas, A., Akyolcu, y Bungor, B. (2014). Effect of Perceived Social Support on Psychosocial Adjustment of Turkish Patients with Breast Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15, 1-6.

White, V.M., Macvean, M.L., Grogan, S., D'Este, C., Akkerman, D., Ieropoli, S., Hill, D. y Sanson-Fisher, R. (2012). Can a tailored telephone intervention delivered by volunteers reduce the supportive care needs, anxiety and depression of people with colorectal cancer? A randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 21, 1053-1062. DOI: 10.1002/pon.2019