



LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁMBITO FAMILIAR DE NIÑOS Y NIÑAS CON PROBLEMAS ONCOLÓGICOS.

Sandra Auxiliadora Romero Chávez ¹

Tatiana Katiuska Moreira Chica ²

Leidy Alejandra Vera Faubla ³

Universidad Técnica de Manabí (1, 2,3)

Contacto: sromero@utm.edu.ec

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Sandra Auxiliadora Romero Chávez, Tatiana Katiuska Moreira Chica y Leidy Alejandra Vera Faubla (2018): "La intervención del trabajador social en el ámbito familiar de niños y niñas con problemas oncológicos", Revista Caribeña de Ciencias Sociales (diciembre 2018). En línea

[//www.eumed.net/rev/caribe/2018/12/ninos-problemas-oncologicos.html](http://www.eumed.net/rev/caribe/2018/12/ninos-problemas-oncologicos.html)

Resumen

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida de personas, simboliza lo desconocido, peligroso, sufrimiento, dolor, culpa, caos y ansiedad, pero cuando la persona que padece cáncer es un niño, todas estas reacciones emocionales pueden ser más intensas para los padres, debido a la vulnerabilidad de su hijo lo cual tiene un impacto social en la vida de estas personas sin embargo los cuidados paliativos son aquellos que están enfocados a mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, aliviando su sufrimiento y proporcionando recursos que cubran las necesidades que se presentan durante y tras la enfermedad. El presente artículo se desglosa del trabajo realizado sobre la intervención del Trabajador Social con las familias de los niño y niñas con problemas oncológicos, en el hospital Oncológico de Sociedad de Lucha Contra el Cáncer, "SOLCA" de la ciudad de Portoviejo. Esta investigación fue dirigida a los familiares de los pacientes del hospital oncológico de SOLCA, la recopilación de información se efectuó a través de la técnica de la entrevista dirigida a los familiares de los pacientes, donde se pudo conocer cuál es la intervención que realiza el Trabajador Social, no obstante, este artículo científico tiene criterios y perspectivas analíticas de diferentes autores sobre como interviene el profesional ya mencionado. De tal manera, se pretende hacer visible la labor de los/as trabajadores/as sociales dentro de los equipos de profesionales que intervienen con niños y niñas que presentan problemas Oncológicos.

Palabras claves: Cuidados paliativos, Trabajo Social hospitalario, Familia, Intervención.

¹ Licenciada en Trabajo Social. Magister en educación y desarrollo social. Docente auxiliar de tiempo completo de la Universidad Técnica de Manabí. sromero@utm.edu.ec

² Licenciada en Trabajo Social. Magister en educación y desarrollo social. Docente auxiliar de tiempo completo de la Universidad Técnica de Manabí. tmoreira@utm.edu.ec

³ Egresada en Trabajo Social. Universidad Técnica Manabí. alejandra2018@hotmail.com

Abstract

Cancer is a chronic disease that threatens the lives of people, it symbolizes the unknown, dangerous, suffering, pain, guilt, chaos and anxiety, but when the person suffering from cancer is a child, all these emotional reactions can be more intense for them. parents, due to the vulnerability of their child which has a social impact on the lives of these people, however, palliative care are those that are focused on improving the quality of life of patients and family members who face problems associated with life threatening diseases, alleviating their suffering and providing resources that cover the needs that arise during and after the disease. The present article is broken down of the work done on the intervention of the Social Worker with the families of the children with oncological problems, in the Oncological hospital of Fight Against Cancer Society, "SOLCA" of the city of Portoviejo. This investigation was directed to the relatives of the patients of the oncological hospital of SOLCA, the information gathering was carried out through the technique of the interview directed to the relatives of the patients, where it was possible to know what is the intervention that the Worker performs Social, however, this scientific article has criteria and analytical perspectives of different authors on how the aforementioned professional intervenes. In this way, the aim is to make visible the work of the social workers within the teams of professionals who intervene with children who present oncological problems.

Key words: Palliative care, Hospital Social Work, Family, Intervention.

Introducción

La aparición de la enfermedad de cáncer es un hecho imprevisible dentro de la evolución de las personas. Su presencia en un miembro de la familia vulnera la seguridad en ellos mismos dado que pone de manifiesto su estado de fragilidad. (Ranquet, 1996) manifiesta que las crisis ligadas a acontecimientos imprevisibles son desencadenadas por factores que significan una amenaza para la integridad física y mental del individuo. La enfermedad oncológica es considerada una enfermedad grave y, como tal, giran a su alrededor una serie de mitos y miedos, a menudo erróneos, que pueden llegar a bloquear las capacidades familiares y de la persona para afrontarla.

Si bien es cierto que hoy en día la mitad de los pacientes se curan, la otra mitad no lo hace. Este aspecto sigue alimentando el miedo de los pacientes y de sus familias que, en muchas ocasiones, al sentirse decepcionados con las posibilidades de la medicina tradicional, buscan

soluciones milagrosas en medicinas alternativas y en curanderos. Esta búsqueda de alternativas, generalmente rechazadas por los profesionales de la salud, suele ser avalada por gran parte del sistema profano de salud y el círculo relacional del paciente.

A pesar de que el cáncer dentro del ámbito de la medicina está considerado como una enfermedad de tipo crónico, se sabe que es una de las más asociadas a la muerte y, por tanto, desencadena diversos signos de alarma. En la suma de algunas de estas variables se puede dar un comportamiento regresivo en el sistema familiar y social, producido por un alejamiento de las relaciones sociales y una mayor dependencia de los miembros de la familia en la asistencia y las decisiones cotidianas. Es decir, el enfermo se puede ver obligado a prescindir de su tendencia a la autonomía e independencia de su familia. (Stephen, 2014).

Toda enfermedad irrumpe de manera negativa en la vida de cualquier persona, más aún cuando se trata de un/a menor, ya que, a diferencia de un adulto, no posee conocimientos sobre la enfermedad y tampoco recursos emocionales para adaptarse o superarla. La familia juega un papel fundamental en el impacto del cáncer en los niños/as, ya que, por un lado, influye en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad, y, por otro lado, experimenta una serie de síntomas como respuesta a los acontecimientos de la enfermedad, los cuales pueden afectar a la recuperación emocional de sus hijos o hijas. (Salcedo, 2012).

El impacto de la enfermedad oncológica en la familia.

Para (Doka, 2010) la familia se define como cualquier persona que sea parte de un círculo próximo con el que interactúa el/la enfermo/a, donde comparte información y se siente vinculado/a por intensos lazos personales, recíprocos y obligatorios. (Ochoa & Lizasoain, 2003) junto con otros autores como Kazac y Meadows, (1989) citado por. (Ochoa & Lizasoain, 2003) delimitan a la familia como un sistema caracterizado por los siguientes aspectos: se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí, el cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes, tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis) y dicho equilibrio se mantiene a través de períodos de cambio y estabilidad.

En este sentido, la aparición de una enfermedad en algún miembro de la familia siempre va a representar un serio problema para cada uno de los miembros de la misma, ya sea de manera semejante o desigual. De ahí que los familiares de niños/as con cáncer también presenten necesidades, reacciones y tareas similares, o incluso superiores, a las de el/la enfermo/a.

El Trabajo Social como disciplina y profesión ofrece una gran variedad de oportunidades a la hora de trabajar con diferentes colectivos, ámbitos y problemáticas. Cada sector es muy diferente y con una realidad social específica que el/la trabajador/a social debe estudiar y analizar para, de ese modo, ofrecer su mejor versión como profesional, aportando a cada persona o colectivo los recursos necesarios para mejorar dicha realidad social.

Una de las realidades más duras y quizás más desconocidas que se relacionan con el trabajo social, son los cuidados paliativos. Existe hoy en día un gran desconocimiento acerca de la relación entre el trabajo social y los cuidados al final de la vida, quizás porque estos se relacionan únicamente con el dolor, los síntomas, la sedación y finalmente la muerte. Sin embargo, son mucho más que eso. La filosofía de los cuidados paliativos gira en torno a la vida y no a la muerte.

Los/as pacientes que se encuentran en ese duro trance presentan un gran número de necesidades médicas, farmacológicas, psicológicas, etc. Pero, ¿dónde quedan la dignidad, la calidad de vida, el bienestar o la autonomía? Estas labores deben ser proporcionadas por un amplio equipo interdisciplinar con una formación adecuada. Pues bien, dentro de estos equipos interdisciplinarios que actúan en las unidades de cuidados paliativos debe estar presente la figura del trabajo social.

El Trabajo Social en los cuidados paliativos cuenta, con una gran variedad de objetivos y funciones, todos ellos encaminados a mejorar la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares. Pues no debemos olvidar que la persona que se encuentra al final de la vida no es la única que sufre la enfermedad. Su familia, amigos, entorno, etc. también presentan una serie de necesidades que deben ser cubiertas de la forma más adecuada posible. El/la Trabajador/a Social se encarga de analizar las debilidades, amenazas, fortalezas y potencialidades que influyen en las familias y aporta los recursos necesarios para que esta no decaiga. Pues si la familia se viene abajo el/la paciente vivirá sus últimos momentos con más angustia y miedo.

“El trabajo con pacientes paliativos requiere de una valoración clara sobre el rol del paciente y su función dentro de la unidad familiar, así como el mapa de relaciones con el que cuenta. Si realizamos un buen diagnóstico, podremos acertar con el plan de intervención y desarrollar una actuación eficaz.” (Vanzini, 2010, p. 192).

El trabajo con las familias no resulta fácil, requiere atender a las necesidades de todos y cada uno de sus miembros, así como identificar factores de riesgo y las amenazas a las que la familia debe hacer frente. Por otro lado, es igualmente importante detectar y valorar las capacidades y potencialidades con las que cuenta la familia para hacer frente a la nueva situación en la que se encuentra. Atendiendo a todo esto, cabe plantearse cuáles son las necesidades que pueden tener las familias cuando se encuentran en la difícil situación de tener un familiar en cuidados paliativos.

Según Vanzini (2010), las necesidades de los familiares pueden tener diferente naturaleza: emocionales, de comunicación (proceso de información de sus miembros, exteriorización de sentimientos, proceso de despedida), económicas, estructurales (comodidad del paciente y accesibilidad a la vivienda), de cuidados (las familias pueden tener dudas acerca del cuidado de su familiar en situación de cuidados paliativos), de soporte familiar y organizativas. La adaptación adecuada de las familias a esta realidad está condicionada por la correcta identificación de todas estas necesidades y por la capacidad de enfrentarse a las dificultades que les afectan.

El Trabajador Social es un punto de apoyo fundamental para un paciente de cáncer y su familia.

La necesidad de tener una visión integral del tratamiento en el paciente con cáncer es uno de los conceptos que despierta mayor consenso cuando se plantea la organización asistencial óptima para las necesidades terapéuticas de esta patología. Pero ¿Cuál es la función principal de la atención social en el ámbito oncológico y de cuidados paliativos?

Lo primero es centrar la atención directa del paciente y su familia, que presentan o están en riesgo de presentar problemas de índole social que se han visto agravados o provocados por la enfermedad. El objetivo básico y principal que tiene el Trabajador Social es potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para afrontar por sí mismas su día a día.

Desde el Trabajo Social se pretende aportar conceptos clarificadores que eviten que el grado de incertidumbre aumente, haciendo al mismo tiempo propuestas para conseguir que la familia recupere su ritmo normal, insistiendo en que la persona enferma, por el hecho de enfermar, no ha perdido sus capacidades intelectuales, emocionales y lo más importante el instinto de estar con vida.

Las intervenciones que realice el profesional en Trabajo Social irán dirigidas a evitar que el nivel de impacto perjudique la dinámica y armonía familiar. Por otro lado, se intenta recuperar sus capacidades para reorganizarse y mantener un pensamiento y unas relaciones mínimamente equilibrados. Es importante transmitir al equipo que es necesario adoptar una actitud abierta para que enfermo y familia tengan la oportunidad de manifestar sus sentimientos, miedos, dudas, etc., y favorecer, así, la confianza en ellos mismos y dar valor a aquello que quieren comunicar.

Teóricamente el papel del trabajo social en los cuidados paliativos está bien marcado y definido. Sin embargo, dicho papel no resulta tan claro y mucho menos conocido para las posibles personas que, en un determinado momento, pueda requerir de su labor, orientación y apoyo a la hora de asimilar y afrontar la muerte. Esta investigación busca realizar un acercamiento del indispensable papel que juegan los/as trabajadores/as sociales dentro de los hospitales y, más concretamente, determinar la intervención del Trabajador Social en el ámbito familiar de niños y niñas con problemas Oncológicos.

Metodología

El artículo está basado en una investigación descriptiva que se realizó con la ayuda de técnicas y métodos las cuales contribuyeron a la recolección y tabulación de datos. El diseño de investigación descriptiva es un método científico que implica observar y describir el comportamiento de un sujeto sin influir sobre él de ninguna manera por tal razón la técnica de la entrevista; el instrumento del diario de campo y el método estadístico permitió responder al objetivo de esta investigación que es determinar la intervención del Trabajador Social en el ámbito familiar de niños y niñas con problemas Oncológicos.

Resultados

Tabla No. 1 Edad del paciente.

<i>Respuesta</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
0 meses a 3 años	14	23%
4 a 7 años	17	28%
8 a 11 años	12	20%
12 a 15 años	8	14%
16 a 18 años	9	15%
Total	50	100%

*Fuente: Hospital Oncológico sociedad de lucha contra el cáncer "SOLCA" Autora Leidy Vera
Faubla egresada de la Universidad Técnica de Manabí*

Mediante la tabla n°1 con un 23% los menos de 0 meses a 3 años, con 28% de 4 a 7 años de edad, con un 20% los menores de 8 a 11 años, con un 14% de 12 a 15 años y con un 15% de 16 a 18 años de edad. Mediante la investigación se puede constatar que los menores con mayor porcentaje con problema oncológico están entre los menores de 4 a 7 años de edad.

Tabla No. 2 Genero del paciente

<i>Genero</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
<i>Femenino</i>	<i>23</i>	<i>46%</i>
<i>Masculino</i>	<i>27</i>	<i>54%</i>
<i>Total</i>	<i>50</i>	<i>100%</i>

*Fuente: Hospital Oncológico sociedad de lucha contra el cáncer "SOLCA" Autora Leidy Vera
Faubla egresada de la Universidad Técnica de Manabí*

Según los datos obtenidos se pudo observar que un 46 % son femeninos y un 54% son masculinos los menos con problemas oncológico. De acuerdo a lo investigado con mayor porcentaje con problemas oncológico son del sexo masculino.

Tabla No. 3 Hace cuánto tiempo su niño o niña fue diagnosticado con cáncer

<i>Alternativas</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>%</i>
<i>1 mes a 1 año</i>	<i>10</i>	<i>20%</i>
<i>2 a 3 años</i>	<i>17</i>	<i>34%</i>
<i>4 años o mas</i>	<i>23</i>	<i>46%</i>
<i>Total</i>	<i>50</i>	<i>100%</i>

*Fuente: Hospital Oncológico sociedad de lucha contra el cáncer "SOLCA" Autora Leidy Vera
Faubla egresada de la Universidad Técnica de Manabí.*

En la tabla n°3 se muestra que un 20% se le diagnosticaron de cáncer a los niños y niñas entre 1 mes o un año aproximado el otro 34 % se les diagnosticaron entre 2 años a 3 años y con 46 %

hace 4 años o más, es decir la mayoría de los pacientes se les diagnosticaron con cáncer hace más de 4 años, donde han seguido un tratamiento continuó, y así dando lucha a su enfermedad.

Tabla No. 4 ¿Conoce usted que dentro del hospital de Solca existe el departamento de trabajo social?

Alternativa	Frecuencia	%
Si	50	100%
No	0	0
Total	50	100%

Fuente: Hospital Oncológico sociedad de lucha contra el cáncer "SOLCA" autora Leidy Vera Faubla

En la tabla n° 4 se aprecia que el 100% de los padres de los niños con problema oncológicos conocen el departamento de trabajo social.

Tabla No. 5 Médiante el procedimiento del diagnóstico de cáncer de su hijo cual fue la intervención del Trabajador Social.

Alternativas	Frecuencia	%
Escuchar	50	25%
Orientar	50	25%
Gestionar	50	25%
Capacitar	50	25%
Total	200	100%

Fuente: Hospital Oncológico sociedad de lucha contra el cáncer "SOLCA" autora Leidy Vera Faubla.

En la tabla n° 5 se pudo conocer que el Trabajador Social interviene con un 25% mediante la escucha activa, con un 25% orientación, un 25% gestión y con 25% capacitación a cada uno de los pacientes con los familiares, identificando que el departamento de trabajo social cumple con su misión de escuchar, orientar, gestionar y capacitar a cada uno de los familiares de los niños y niñas con problemas oncológicos.

Tabla No. 6 ¿Cómo es la relación que mantiene el o la trabajador social con los pacientes?

Alterativas	Frecuencia	%
Excelente	29	58%
Muy buena	15	30%
Buena	5	10%
Regular	1	2%
Mala	0	0%
	50	100%

Fuente: Hospital Oncológico sociedad de lucha contra el cáncer "SOLCA" autora Leidy Vera Faubla

De acuerdo a los datos obtenidos un 58% mencionan que tienen una excelente relación con el o la trabajador social, con un 30% muy buena, un 10% buena, y con un 2% que es regular. Se pudo constatar que los familiares de los niños y niñas con problemas oncológicos mantienen una

excelente relación con los trabajadores sociales ya que ellos llevan un seguimiento de cada uno de los pacientes y están en constante coordinación.

Discusión

El trabajo con las familias Lorena Vanzini (2010) afirma que, en el proceso evolutivo de la vida, las familias pueden atravesar momentos vitales que desestabilizan su normal funcionamiento, creando situaciones de crisis, tensión y estrés. Atendiendo a eso, es imprescindible resaltar que es de suma importancia como Trabajadores Sociales situarse en el ciclo vital de la familia para así poder comprender el ámbito familiar de niños y niñas con problemas Oncológicos.

La entrevista realizada en este artículo científico obtuvo resultados de gran similitud con la investigación realizada por Castillo & Begoña en el año 2017, en dicha investigación se pudo conocer que la intervención del Trabajador Social en el entorno familiar es la siguiente; para facilitar la descripción de los resultados del análisis de las variables recogidas se han agrupado las necesidades en 3 bloques diferentes:

Necesidades no vinculadas a recursos externos 1. Apoyo psicosocial 2. Apoyo socio familiar 3. Atención a la multiculturalidad 4. Apoyo espiritual

Necesidades relacionadas con la persona cuidadora 1. Acompañamiento 2. Ingreso del paciente para respiro del cuidador/a 3. Voluntariado 4. Apoyo por ausencia del cuidador/a.

Necesidades vinculadas con la gestión de recursos 1. Apoyo domiciliario para el cuidado personal y/o tareas domésticas 2. Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinarios 3. Información sobre recursos y trámites 4. Adaptación del domicilio a la situación de salud 5. Prestación económica para gastos derivados de la enfermedad (medicación, ortopedia, SAD, etc.) y/o para cobertura de necesidades básicas (vivienda, suministros, alimentación, etc.) 6. Recursos técnicos y/o material ortoprotésico. Agilidad en el trámite de la Ley de dependencia en líneas generales, de la investigación se desprende que la gran mayoría de las necesidades sociales que identifican los/as profesionales, en los/as pacientes de cáncer al final de la vida y sus familiares son principalmente las que se refieren a las necesidades de acompañamiento; acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinarios; apoyo socio familiar; Apoyo psicosocial; y Atención a la multiculturalidad. (Castillo & Begoña, 2017)

Por consiguiente, en la entrevista aplicada para conocer la intervención del Trabajador Social en el ámbito familiar de niños y niñas con problemas Oncológicos en el hospital de SOLCA se identificó lo siguiente:

El Trabajador Social interviene con niños menores de 4 a 7 años, el sexo predominante es el masculino, sin embargo, la ardua tarea que tiene este profesional a la hora de entrevistar a los padres de los pacientes se vuelve un poco sensible, ya que se necesita preguntar sin tratar de herir la susceptibilidad y emociones.

Continuando con la entrevista, se conoció que un 50% de la población entrevistada conoce la intervención que realiza el Trabajador Social, entre las más destacadas tenemos; la escucha empática, orientación de trámites pertinentes, gestiones de recursos, y la capacitación que reciben de parte de este profesional. La relación que tiene el Trabajador Social con los familiares y pacientes del hospital Oncológico de Solca es calificada según la entrevista como muy buena. De tal manera es fundamental la presencia de un Trabajador Social en el ámbito socio-familiar de los pacientes oncológicos ya que se orienta al familiar y se gestionan los principales tramites o recursos. Es así que este profesional ayuda mediante una intervención directa a sensibilizar, gestionar y viabilizar de forma rápida y eficiente el apoyo social y moral a los pacientes y familiares.

Conclusión

La especificidad del Trabajo Social en oncología dependerá del lugar donde se desarrolle la tarea, la incorporación del Trabajador Social a los diferentes campos de la medicina permite aportar a otras especialidades conocimientos y elementos adecuados para la mejora de la atención en general. Respecto a la oncología, el Trabajador Social en el campo de la salud debe tener incorporados una serie de conocimientos básicos que le permitan intervenir de forma apropiado en cada caso. En la entrevista aplicada a los familiares de los pacientes se conoció la importancia del Trabajador Social dentro del ámbito hospitalario, pues dicho profesional viabiliza los recursos necesarios para beneficios de los mismos. La intervención del trabajador social con las personas que padecen cáncer es importante por razones que la enfermedad es compleja y difícil de aceptar, al padecer cáncer se buscará la cura para la misma dejando de lado aspectos como los psicológicos, económicos, sociales y culturales los cuales alteran la vida del paciente como de la familia, por lo que permite al trabajador social intervenir para mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

Bibliografía

Referencias

- Brito, Y. P., & Cabrera, J. O. (2017). *El papel de la Trabajadora Social en Cuidados Paliativos del Hospital Nuestra Señora de Calendaria*. .
- Castillo, R., & Begoña, A. C. (2017). *Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con Cancer al final de la vida y sus familiares*. . Lima : Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social, Madrid: 2017.
- Doka, K. J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Declée de Brouwer.
- Ochoa, & Lizasoain. (2003). *Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*. Obtenido de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099> / Extraído el 4 de marzo de 2015

- Ranquet, M. D. (1996). *Los modelos en trabajo social intervencion con personas y familias. Cap." La intervención en Situación de Crisis"*. España-Madrid: editores S.A. .
- Salcedo, M. (2012). *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. Obtenido de Extraído el 15 de febrero de 2015 / https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf
- Stephen, H. (2014). *"Aspectos Psicosociales de los pacientes con cáncer"*. Editores psicosocial. .