



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
ÁREA ACADÉMICA DE TRABAJO SOCIAL.
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL.**



**INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL EN
LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON CÁNCER
DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO.**

MONOGRAFÍA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

P R E S E N T A

MONDRAGÓN BERNABÉ MARTHA.

ASESOR

MTRA. NAVIA RIVERA MARÍA DEL CARMEN.

JULIO DEL 2009

AGRADECIMIENTOS

Agradezco primeramente a Dios por ser mi mejor amigo, mi fortaleza, por darme todo lo que tengo y no dejarme caer nunca y a la Virgen de Guadalupe por darme la fuerza, el coraje y el valor de realizar mi sueño.

A MI ASESORA

Mtra. María del Carmen Navia Rivera, quien gracias a su conocimiento e interés fue posible la realización de este trabajo. Gracias.

A MI JURADO REVISOR

A cada uno de ellos por su apoyo, comprensión, conocimiento y por su valiosa enseñanza que aportaron a este trabajo GRACIAS.

Lic. Raúl García García

Lic. Lizeth Ramírez Rodríguez

Lic. Isidro Ortiz León

Dra. Graciela Amira Medécigo Shej

Lic. Claudia Dueñas Soto

Lic. Luz María Sánchez Ríos

AL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

Por las facilidades brindadas para la realización de este trabajo, así como también a las personas especiales que en poco tiempo me han brindado su amistad y apoyo incondicional. A la Trabajadora Social Sandra Correón Flores, y al Departamento de Trabajo Social.

DEDICATORIAS

A MIS PADRES

Por ser los mejores y estar conmigo incondicionalmente, gracias porque sin ellos y sus enseñanzas no estaría aquí, ni sería lo que soy ahora, por creer en mí y por la confianza que me brindaron para lograr este propósito.

A MIS HERMANAS

Gracias por su apoyo, comprensión y cariño que me han demostrado en cada uno de mis anhelos.

A LOS NIÑOS CON CÁNCER

Por su gran esfuerzo, valentía y dignidad para conquistar su enfermedad.

Para aquellos que logran el éxito, construyendo con su ejemplo la fortaleza necesaria para muchos otros pacientes y, por su puesto, para el núcleo familiar.

Para que quienes no pudieron alcanzar las bondades y belleza de la vida, sean recordados con admiración, respeto y cariño. Sin olvidar nunca cualquiera que sea el caso, han sido la fuente de estímulo y superación de todo el equipo multidisciplinario especialmente en mi persona, Gracias.

A todos los que estuvieron conmigo durante este proceso, amigos y compañeros.

GRACIAS.

“El dolor es una oportunidad increíble, permite dar un salto hacia adelante, se puede elegir el camino de la tragedia o transformarlo en una experiencia fascinante”

Elizabeth kübler-Ross.

CONTENIDO	PÁGINA
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I. ASPECTOS TEÓRICOS METODOLÓGICOS	
1.1. Justificación.	2
1.2. Planteamiento del Problema	3
1.3. Objetivo General	6
1.4. Objetivos Específicos	6
1.5. Hipótesis	6
1.6. Metodología	6
CAPITULO II. ANTECEDENTES DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO.	
2.1. Antecedentes.	8
2.2. Objetivo General	9
2.3. Objetivos Específicos	9
2.4. Misión y Visión	10
2.5. Departamento de Trabajo Social	11
2.5.1. Antecedentes de Trabajo Social en salud	13
2.5.2. Objetivos de Trabajo Social en Salud	17
2.5.3. Funciones de Trabajo Social en Salud	18
2.5.4. Intervención de Trabajo Social en el Equipo de Salud.	19
2.5.5. Actividades de Trabajo Social en Salud.	21
2.5.6. Antecedentes del Diagnóstico Social Mary Richmond	22
CAPITULO III. ASPECTOS GENERALES DE LA FAMILIA, CALIDAD DE VIDA Y EL CÁNCER INFANTIL	
3.1. Concepto de Familia	26
3.1.1. Tipos de Familia	31
3.1.2. Concepto de Calidad de Vida	34
3.2. Concepto de Salud	37

3.3. Concepto de Cáncer	38
3.3.1. Causas del Cáncer	41
3.4. Concepto de Leucemia	44
3.4.1 Tipos de Leucemia	46
3.4.1.1 Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil	47
3.4.1.2. Leucemia mieloblástica Aguda Infantil	47

CAPITULO IV. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO EN EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

4.1. Personal Médico	53
4.2. Pediatra-Hematólogo	54
4.3. Psicóloga	55
4.4. Tanatóloga	55
4.5. Enfermera	57
4.6. Nutrióloga	57
4.7. Educadoras	58
4.8. Trabajadora Social	58
4.9. Presentación de casos	60
CONCLUSIONES	72
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	74
GLOSARIO	79
ANEXOS	82
Anexo 1	
Hoja de Registro de Trabajo Social del Servicio de Onco-Hematología.	83
Anexo 2	
Estudio Socioeconómico de Trabajo Social.	84
Anexo 3	
Formato de Seguro Popular	87

Anexo 4	
Organizaciones y Programas Nacionales	88
Anexo 5	
Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC).	89
Anexo 6	
Sistema de Protección Social de Salud (Seguro Popular).	91
BIBLIOGRAFÍA	92

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación documental, realizado en el Hospital del Niño DIF, tiene como finalidad conocer la intervención del Trabajador Social en la calidad de vida de los niños con cáncer y del núcleo familiar en el servicio de Onco-Hematología.

La información proporcionada en este documento fue obtenida mediante la experiencia laboral como Trabajadora Social dentro del servicio de Onco-Hematología, y del departamento de Trabajo Social del Hospital del Niño DIF. Siendo éste quien se encarga de tener el primer contacto con el paciente y la familia.

De esta forma en primer lugar se consideran los aspectos teóricos metodológicos, que están conformados por la Justificación, Planteamiento del problema, objetivo general, Específicos y la Metodología, los cuales van a permitir identificar el objeto de estudio.

Lo que respecta al Hospital del Niño DIF, en cuanto a los antecedentes, funciones, actividades e intervención del Trabajador Social de salud. Será retomado en el capítulo II.

Así mismo los aspectos generales sobre la familia, calidad de vida y el cáncer infantil, en cuanto a sus definiciones, el ciclo vital de la familia en sus diferentes fases, la comunicación respecto a las necesidades y problemas que surgen así como también una reseña de las causas que provocan el cáncer en los niños.

Se hace mención del equipo multidisciplinario mediante la coordinación e integración de los servicios en beneficio del paciente con cáncer y su familia, para que tengan una mejor calidad de vida.

Finalmente se menciona la propuesta que de atención a la problemática, mediante la creación de un proyecto y se concluye con la bibliografía que dio fundamento a esta investigación.

CAPITULO I. ASPECTOS TEÓRICOS METODOLÓGICOS

1.1 JUSTIFICACIÓN

El problema de cáncer en niños es significativo porque es un fenómeno social que esta presente en todo el mundo, afectando física, psicológica y emocionalmente a esté y a su familia, sin importar nivel socioeconómico, cultura, edad, religión y educación, por lo que es importante tener en cuenta que no es fácil para los padres, mucho menos para el niño que lo padece.

Quizás una de las experiencias más dolorosas y desconcertantes que pueda vivir un padre es saber que su hijo tiene cáncer, una de las reacciones frecuentes que manifiestan es el miedo, dolor e incertidumbre, es querer saber más sobre esta enfermedad, sus causas y tratamientos.

De tal manera lo que proporciona esta investigación es crear propuestas de intervención del Trabajador Social para los familiares de niños Onco-Hematológicos y así mismo dar a conocer los diferentes programas de apoyo tanto para los niños enfermos con cáncer como para la familia.

En el Hospital del Niño DIF Hidalgo asisten al servicio de Onco-Hematología un promedio de 50 pacientes con el diagnóstico de Leucemia ya sea Linfoblástica o Mieloblástica de los cuales el 20% se encuentra en Vigilancia y el 80% aún esta recibiendo tratamiento de acuerdo a datos proporcionados por la Trabajadora Social responsable del servicio de Onco-Hematología.

Así mismo para Trabajo Social es importante tomar en cuenta el problema del cáncer ya que en la experiencia profesional se enfrenta a situaciones de atención hospitalaria con los niños y sus familiares y a dar la información sobre los tratamientos los cuales suelen ser muy prolongados y caros.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

“En México, la información más reciente sobre incidencia de cáncer corresponde al período entre 1993 y 1996 la cual fue investigada por instituciones de segundo nivel tales como; el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y la Secretaría de Salud (SSA)”¹, en este tiempo se diagnosticaron 106,086 niños con cáncer. De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática (INEGI) el cáncer representa la segunda causa de muerte en nuestro país. Mediante la información proporcionada por la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), estima que anualmente se presentan 7,000 casos nuevos de cáncer en menores de 20 años: 2,500 reciben atención en Instituciones de Seguridad Social, 2,000 tienen cubierto el costo de su tratamiento por el Sistema Nacional de Protección Social en Salud y el resto (2,500) no tienen acceso aún a la atención médica especializada. En los hospitales del Distrito Federal la Seguridad Social y Población abierta se atienden alrededor de 1,600 casos nuevos por año. “En el Hospital del Niño DIF, se cuenta con el servicio de Onco-Hematología el cual presenta un alto índice sobre incidencia de cáncer asisten de los diferentes Municipios pertenecientes al Estado de Hidalgo y de otros Estados como: Veracruz, Puebla y Estado de México, un promedio de 50 pacientes diagnosticados con Leucemia ya sea Linfoblástica o Mieloblástica”².

El crecimiento de este fenómeno es notable, al grado que se calcula que cada día se descubren 3 niños más con diferente diagnóstico de cáncer. “En el Hospital del Niño DIF Hidalgo, se presentan de dos a tres casos nuevos de cáncer por mes los cuales se atienden en consulta un promedio de 10 pacientes, se encuentran hospitalizados de 5 a 7 pacientes cada que requieren de su tratamiento”³, estas cifras muestran que el problema existe y por tanto requieren de la intervención de Trabajo Social por lo que es necesario investigarlo, por lo menos a nivel documental.

¹ www.organizacionmundialdelasalud.gob.mx2008/06/18:00hrs.

² Hospital del Niño DIF, Hidalgo, 2009.

³ Ídem.2009

Es importante conocer los datos acerca del cáncer considerado como una “enfermedad ocasionada por células del organismo que pierden sus mecanismos normales de control y presentan un crecimiento desordenado, estas células pueden desarrollarse a partir de cualquier tejido u órgano”⁴. Entendiendo por célula a la “unidad básica de la materia viva y en ellas se desarrollan todos los procesos vitales como obtención de sustancias nutritivas, respiración, crecimiento y reproducción”⁵.

Existen diferentes tipos de cáncer que reciben el nombre dependiendo de la parte del cuerpo que ataque, en especial nos enfocaremos a las Leucemias que son consideradas un cáncer de la sangre que se desarrolla en la médula ósea.

Entendiendo por médula ósea a la sustancia gelatinosa que llena el interior de los huesos y comúnmente lo conocemos como “tuétano de los huesos”⁶, así mismo produce tres tipos de células; glóbulos rojos (eritrocitos) que le dan el color rojo a la sangre, su función es tomar oxígeno en los pulmones y llevarlo a los tejidos; plaquetas (trombocitos) empiezan a detener el sangrado cuando hay daño en los vasos sanguíneos y glóbulos blancos (leucocitos) combaten las infecciones e intervienen en la inflamación.

Aparte del niño afectado, la familia es el eje central de este trabajo ya que es considerada el pilar básico en la producción de cuidados del paciente crónico, así mismo se enfrenta a una serie de circunstancias y cambios que muchas veces conllevan a dificultades ya sea de tipo económico o desintegración familiar, “Minuchin señala que la familia es una unidad de desarrollo social que enfrenta una serie de tareas”⁷.

Es así que el desempeño de la Trabajadora Social en atención a esta problemática mediante su intervención promueve la resolución de problemas en las relaciones humanas, el cambio social, el poder de las personas mediante el ejercicio de sus derechos, su liberación y la mejora de la sociedad, en la

⁴ Estape, J. “Cáncer un Tabú Decreciente”, Barcelona, 1998. Pág. 134.

⁵ Limón Orozco Saúl “Biología 2”, México, 1999. Pág. 38

⁶ Mariscal I. Ignacio, “La Leucemia en los Niños”, México, 2006. Pág. 14

⁷ Minuchin, S. “Familia y Terapia Familiar”, México, 2003, Pág. 34

utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales, por lo que es un profesionalista que esta en constante acercamiento con los familiares, y así mismo permite identificar las situaciones-problema, planificar actividades, movilizar recursos, ejecutar programas, proyectos o actividades y así llegar a la evaluación, para que tanto los individuos, grupos y comunidades mejoren su situación económico-social.

La intervención de Trabajo Social con los niños de cáncer en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, es de suma importancia ya que se centra principalmente en proporcionar información, orientación y asesoramiento a las familias sobre las prestaciones sociales o recursos existentes tanto públicos como privados, por lo tanto se puede contribuir a la mejora del estado de salud y la calidad de vida de los niños afectados por enfermedades Onco-Hematológicas, y de sus familiares mas cercanos procurándoles un mejor apoyo psicológico, asistencial, educacional, económico y social, con esta investigación se pretende analizar los principales factores que genera el cáncer en el paciente y su núcleo familiar, en cuanto a la calidad de vida, antes y después del diagnóstico, y a partir de ello, contribuir con una propuesta que atienda está problemática.

Para el proceso de esta investigación se debe considerar las siguientes preguntas:

- 1.- ¿Cómo afecta la enfermedad del cáncer al paciente y su familia?
- 2.-¿Qué factores influyen en la calidad de vida del paciente y el núcleo familiar?
- 3.- ¿Cómo interviene el Trabajador Social en la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familiares?

1.3. OBJETIVO GENERAL

Conocer la intervención del Trabajador Social en la calidad de vida de los niños que padecen cáncer y su núcleo familiar del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

1.4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir como se ve afectado el funcionamiento de la dinámica familiar durante el tratamiento del paciente.

Identificar el equipo multidisciplinario ideal que estará en contacto en la atención al niño con cáncer y su familia.

Explicar la dinámica familiar antes y después del diagnóstico de Cáncer.

1.5. HIPÓTESIS

El cáncer en los niños afecta emocionalmente a las familias.

1.6. METODOLOGÍA

La presente investigación tiene por objetivo recopilar información con la finalidad de conocer la intervención del Trabajador Social en el proceso de la calidad de vida en atención de la familia y el paciente con cáncer presentado en el Hospital del Niño DIF, a través de una monografía de tipo documental, con un enfoque cualitativo, porque son acciones que no se sabe cuando, como, donde y que puede causar mayor o menor grado de afectación en el paciente de cáncer, cuyo propósito es identificar el grado en que afecta a la dinámica familiar.

Durante este proceso se aplicaron técnicas de investigación social como la observación; “recolección de datos que tiene como propósito explorar y describir ambientes”⁸, la cual nos permitirá entender la problemática a estudiar y así poder

⁸ Hernández, Sampieri Roberto. “Metodología de la investigación”, México, 2004, Pág. 458

explicar el nivel de repercusión del cáncer en la calidad de vida del paciente y la familia.

Se realizaron entrevistas no estructuradas a familiares de los pacientes enfermos de cáncer, la muestra elegida estará conformada por los pacientes que iniciaron tratamiento en el periodo de enero – junio del 2009 de diferentes edades y sus respectivas familias, tomando en cuenta que el universo de estudio es de 50 pacientes que asisten a su tratamiento y que por mes ingresan al servicio de dos a tres niños en el Hospital del Niño DIF Hidalgo

Se hizo uso de las fuentes documentales y de campo acudiendo a Bibliotecas, Hemerotecas, Paginas Web e instituciones tales como: Hospital del Niño DIF Hidalgo, y Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), en donde se obtuvo información sobre cáncer, calidad de vida, familia y Trabajo Social en el área médica.

Algunos de los autores básicos utilizados en esta Monografía son; Hernández de Vittorioso Lidia C, Luis Leñero y Roberto Hernández Sampieri.

CAPITULO II. ANTECEDENTES DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

2.1. ANTECEDENTES



Fuente: Hospital del niño DIF.

“El gobernador Vicente Aguirre procedía del Municipio de Mixquiahuala, llegando al cargo en 1945 y hasta el año de 1951, en el que finalizó su gubernatura, continuó con las obras destinadas al servicio público, construyó el Hospital Infantil de Pachuca y en diciembre de 1948 se inauguro”⁹, se crea como una estrategia estatal durante la década de los cuarentas con el objeto de atender a la población infantil.

“Mediante el decreto No 63 de fecha 28 de Diciembre de 1950, el Congreso Estatal crea la Ley orgánica del Hospital Infantil como una Institución Pública. Actualmente dependiente del Sistema Integral de la Familia del Estado de Hidalgo”¹⁰, estando a su cargo por el Lic. Jesús Antón de la Concha, mientras tanto en el Hospital del Niño DIF Hidalgo el Director responsable es el Dr. José Antonio Copca García.

⁹ Enciclopedia, de los Municipios de Hidalgo. “Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal, Gobierno del Estado de Hidalgo”, 2005.

¹⁰ www.sistemadif.gob.mx2008/08/14:00hrs.

Cabe destacar que el servicio de Onco-Hematología fue creado en el año del 2005 por presentar un alto índice de niños que padecen cáncer, que con el transcurso de los años se ha ido modificando para que reciban una atención de calidad los pacientes así como los familiares.

En la actualidad el Hospital de Niño DIF se encuentra ubicado en la Calle Arista No 707, Colonia centro, Municipio de Pachuca Hidalgo,

2.2. OBJETIVO GENERAL.

1.- “Otorgar atención Pediátrica Integral de calidad a los menores de 18 años, mediante la aplicación de procedimientos medico quirúrgicos a fin de conservar o corregir la salud de los pacientes.

2.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1.- Contar con el personal médico y paramédico, material y financiero necesarios.

2.- Mantener el control de la calidad de vida.

3.- Apoyar al proceso de Diagnóstico de la atención pediátrica.

4.- Apoyar en tratamientos específicos.

5.- Forma recursos Humanos de alta calidad médico Pediátrica.

6.- Reconocer y motivar el buen desempeño del personal médico y administrativo.

2.4. MISIÓN Y VISIÓN

Misión

Proporcionar atención médica de alta calidad científica y ética a menores de 18 años de edad sin importar sexo, credo o nivel socioeconómico.

Visión

Ser un Hospital del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia que proporcione atención médica pediátrica en forma oportuna, eficaz con la mejor calidad, eficiencia médico técnica en el Estado de Hidalgo.

Servicios Básicos

Hospitalización.

Urgencias.

Terapia Intensiva Pediátrica

Cirugía

Cuidados Intensivos Neonatales.

Terapia Intermedia.

Medicina Interna.

Trabajo Social

Apoyo Médico y Paramédico.

Imagenología.

Electroencefalografía.

Anatomía Patológica.

Inhaloterapia.

Laboratorio Clínico.

Farmacia.

Pacientes de Grupos Vulnerables

° Paciente con enfermedades crónico-degenerativas

- Diabetes.

- Insuficiencia Renal.
- Tuberculosis.
- Epilepsia.
- Oncológicos

° Paciente con enfermedades crónico-potenciales.

- Pacientes con parálisis cerebral infantil.
- Hiperactividad y déficit de atención
- Malformaciones craneofaciales”¹¹

2.5. Departamento de Trabajo Social.

Es elemental señalar la importancia que tiene el Trabajador Social del Hospital del Niño DIF, en cada uno de los servicios al que están asignadas, ya que es donde se tiene el primer acercamiento con los pacientes y familiares, apoyándolos en las gestiones institucionales, para la atención del paciente proporcionadas en los diferentes espacios de la ciudad de Pachuca Hidalgo, a través de las canalizaciones que se realizan.

Por lo que se cuenta en el turno matutino con 1 Trabajadora Social en la consulta externa, 1 en urgencias, y otra en banco de sangre, así mismo en el segundo nivel hay 1 trabajadora social por cada servicio tales como; lactantes, medicina interna, UCIN, Cirugía, Nefrología, y Onco-Hematología, en el turno vespertino se encuentran 2 trabajadoras Sociales responsables del servicio de urgencias y consulta externa , y en el segundo nivel con 1 Trabajadora Social responsable de los servicios antes descritos, en la guardia especial correspondiente a sábados y domingos solo hay una Trabajadora Social en turno del servicio de hospitalización y otra en el servicio de urgencias y consulta externa.

Mediante la entrevista realizada a la Jefa del Departamento de Trabajo Social, respecto a la intervención de la Trabajadora Social especialmente en el servicio

¹¹ www.sistemadif.gob.mx2009/01/10:00hrs

de Onco-Hematología, menciona que es muy favorable ya que cumple con los objetivos propuestos por parte de la Jefatura de Trabajo Social y así mismo con los del Hospital del Niño DIF, en cuanto a proporcionar atención en forma oportuna y eficaz para que tanto el paciente como el familiar tenga una mejor calidad de vida.

Para ello es importante conocer la ética del Trabajador Social ya que es parte fundamental de la práctica profesional, su capacidad y compromiso para actuar éticamente en un aspecto esencial de la calidad del servicio que ofrecen a quienes hacen uso de los servicios de Trabajo Social. De acuerdo con la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) y la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (AIETS).

“El objetivo del Trabajo Social de la AIETS y de la FITS sobre ética es promover el debate ético y la reflexión en las organizaciones entre los profesionales de Trabajo Social, en las escuelas y entre los estudiantes. Algunos retos y problemas éticos a los que se enfrentan los Trabajadores Sociales son específicos de determinados lugares.

En cuanto a los Derechos Humanos y la Dignidad Humana el Trabajo Social se basa en el respeto al valor y dignidad inherentes a toda persona y a los derechos que de ello se desprenden, los Trabajadores Sociales deben apoyar y defender la integridad y bienestar físico, psicológico, emocional y espiritual de cada persona”¹². Esto significa:

1.- Respetar el derecho de la autodeterminación; los Trabajadores Sociales deben respetar y promover el derecho de las personas a elegir por si mismos y a tomar sus propias decisiones, sea cuales sean sus valores y opciones de vida, siempre que no amenacen los derechos e intereses legítimos de otros.

¹² Manual de la Asamblea General de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, Australia, 2004, Pág. 1.

2.- Promover el derecho a la participación: los Trabajadores Sociales deben promover el compromiso pleno y la implicación de los usuarios para reforzarles en la toma de decisiones y acciones que afectan a sus vidas.

3.- Tratar a cada persona como un todo: el Trabajador Social debe intervenir con la persona en su totalidad, con la familia, la comunidad el entorno social y natural y tener en cuenta todos los aspectos que influyen en la vida de una persona.

4.- Identificar y desarrollar sus fortalezas: el Trabajador Social debe concentrarse en el potencial de las personas, grupos y comunidades.

Posteriormente se hace referencia en cuanto a los términos de Trabajo Social en salud para tener una mejor perspectiva respecto a los objetivos, funciones y actividades que realiza en cuanto a la intervención con el paciente de cáncer y las funciones dentro de la dinámica familiar.

2.5.1 Antecedentes de Trabajo Social en Salud.

“Durante 1943 fue llevada a cabo la fusión del Departamento de Salubridad que tenía a su cargo la atención de la salud de la población, especialmente de amplios sectores populares, con la Secretaría de Asistencia Pública, dando paso a la creación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia.

De las instituciones del sector salud, el Hospital Infantil de México ha sido sin duda alguna, la de mayor prestigio y relevancia en torno al Trabajo Médico Social; éste inició sus actividades el 30 de abril de 1943, la fundadora del servicio de Trabajo Social fue la Sra. María M. Urquidí quien sólo permaneció un breve lapso al frente del mismo para dar paso a quien asumiera la Jefatura de Trabajo Social María Elena Rincón Benítez, quien tenía estudios de maestría en Trabajo Social, realizados en la Universidad de Tulane, Nueva Orleans, puede señalarse que tanto los estudiantes de Trabajo Social que practicaron en el hospital, así como el personal, se formaron de manera sólida en el Trabajo Social de Casos, destacando dentro de la formación y capacitación el papel que se dio a la supervisión, ya que se le considero como un factor de desarrollo profesional, con

lo que se daba un mejor uso de los recursos del hospital, de otras instituciones y de la familia del menor.

La función que desempeñaba la Trabajadora Social era realizar el estudio de caso en el hogar del menor, ayudando posteriormente a la adaptación del niño al hospital ambientándolo y manteniéndolo vinculado con su familia, así como en las labores de recuperación hospitalaria. Otra actividad fue fijar cuotas que guardaban relación con los ingresos de la familia”¹³.

El Hospital General de México Constituye otra fuente que nos ofrece interesantes raíces, de donde si bien existen pocos datos en torno a la incorporación de Trabajadores Sociales, se sabe que desde sus primeros años de funcionamiento se contó con algunas personas, empíricas todas ellas, se encargaban de fijar cuotas de restitución y en contadas ocasiones se hacían cargo de problemas de orden social.

Respecto a las Instituciones de Seguridad Social, en las que incursionó el Trabajo Social destaca el Instituto Mexicano del Seguro Social, organismo que fue el resultado de la política que había implantado durante el Gobierno del General Lázaro Cárdenas, que una vez más se hizo presente cuando se elaboró el proyecto de Ley del Seguro Social.

“Dentro de la génesis y desarrollo del Trabajo Social en el área de la salud encontramos las instituciones de tercer nivel de atención, entre los cuales destaca el Instituto Nacional de Cardiología, el cual incluyó desde su inicio personal empírico encargado de realizar visitas a enfermos, proporcionando ayuda “espiritual” y asignando cuotas de recuperación de los servicios médicos recibidos: fue hasta el año de 1964 cuando la institución contó formalmente con cinco Trabajadoras Sociales, quienes mediante técnicas avanzadas investigaban la situación social y económica de los pacientes y la familia, a fin de integrar un diagnóstico social que contribuyera con el equipo de salud a la comprensión integral del caso”¹⁴

¹³ Valero Chávez Aída, “Apuntes Sobre la Génesis del Trabajo Social Mexicano”, México, 1995, Pág. 19

¹⁴ Ídem. Pág. 22

Richard Clark Cabot

“Nacido en 1868 en Blookline, Massachussets, se graduó de médico en Harvard en 1892. Médico asociado de la Harvard Medical School desde 1899 a 1920 y titular en el Massachussets General Hospital de Boston, murió en 1939. Es autor de Múltiples trabajos y libros, entre los que destacamos: Examen clínico de sangre (1896), diagnostico diferencial (1911), diagnostico físico (1901), Trabajo Social y Ensayos de sus relaciones con la medicina (Boston 1919).

Crea la primera plaza de Trabajo Social en un hospital el 1° de octubre de 1905, así como indica funciones, tareas y atributos del Trabajador social”.

La necesidad de actuar científicamente en el conocimiento y resolución de los problemas que afectan por igual al individuo y a la sociedad, ha dado lugar al surgimiento de una disciplina humana que como todas ha comenzado por el empirismo hasta llegar a ser una profesión.

El Trabajo Social no puede ser solo una motivación de orden moral ejercida a través de técnicas profesionales, su finalidad es “promover en el individuo su formación como hombre y la formación en él, de una autentica conciencia social que lo lleve a identificarse con lo que tiene o posee”, por lo tanto el Trabajador Social debe desempeñarse como un elemento dinamizador, motivador y precipitador del cambio, con un amplio sentido crítico que posibilite a los individuos, grupos y comunidades una participación consciente libre y el logro de un bienestar social amplio, compartido y justo.

Por lo tanto el Trabajo Social históricamente se ha desarrollado a partir del vínculo que se establece entre las demandas de una población y los satisfactores que la sociedad va diseñando para resolver las necesidades sociales, ya sea a través del Estado o a través de las instituciones públicas, de las iniciativas privadas o bien de las iniciativas de las propias organizaciones y de la sociedad civil.

El Trabajo Social y su profesionales ante las rápidas transformaciones sociales y de todo orden a que asistimos en nuestro tiempo, busca reconocer las causas del

cambio social y sus consecuencias de establecer programas de acción que tengan una función conscientizadora y dinamizadora para promover cambios estructurales en nuestra sociedad a fin de motivarlos, capacitarlos para que por sí mismos inicien el cambio hacia las metas de bienestar a que tienen derecho. Por lo tanto somos por ende el vínculo entre el usuario y la institución, somos el rostro humano que observa, analiza, comprende, explica, canaliza e interviene con bases metodológicas en la transformación de las necesidades sociales, por medio del método caso, grupo y comunidad.

Entendiendo a Trabajo Social de Casos en su definición de Mary Richmond como “la serie de procesos que desarrollan la personalidad de cada individuo a través de ajustes efectuados constantemente y realizados en las relaciones sociales de los hombres con el medio en que viven”.

El Trabajo Social de Grupo definido por Trecher (Social Group Work de Association Press) “es un método a través del cual los componentes de un grupo son ayudados por un Trabajador Social, quien guía en su interacción en programas o actividades, donde ellos pueden relatar más sus oportunidades de acuerdo con sus necesidades y capacidades”.

El Trabajo Social de comunidad según la Organización de las Naciones Unidas (O.N.U), “Es el proceso destinado a crear condiciones de progreso económico y social para toda la comunidad, con la participación activa de ésta, y la mayor confianza posible de su iniciativa”.

Mediante los conceptos antes descritos, la finalidad del Trabajador Social esta enfocada en el bienestar social del ser humano, de acuerdo a las necesidades que cada uno de ellos demanden.

2.5.2. Objetivos de Trabajo Social en Salud.

1.- Orientar y capacitar a los pacientes, sus familias y a la comunidad en general en los problemas consecuentes de la enfermedad con el fin de que se asuman

como agentes de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud, aceptándola como un valor colectivo que deben preservar.

2.- Participar en la formulación, la ejecución y la evaluación de políticas de salud desde el punto de vista de su competencia

Así mismo los objetivos deben estar relacionados con la institución para la que se esta investigando desde el punto de vista de las necesidades y los problemas sociales, por lo que deben ser alcanzados de forma progresiva mediante objetivos, que necesariamente deben tener una congruencia con el objeto de estudio para poder ser cumplidos.

Posteriormente se debe aportar al equipo de salud el estudio de las variables socioeconómicas y culturales que inciden en la etiología, la distribución y el desarrollo de la enfermedad y sus consecuencias sociales; localizando, identificando, controlando o eliminando aquellos que retardan o impiden el logro de los objetivos de salud y a la plena utilización de los servicios.

El Departamento de Trabajo Social del Hospital del Niño DIF forma parte técnica de los servicios paramédicos; por lo tanto depende de la jerarquía y administrativamente de la Dirección, Subdirección médica y Subdirección administrativa. Así el Trabajador Social coadyuva con el Hospital del Niño DIF a proporcionar orientación y apoyo a los familiares que demanden atención médica del hospital con alta calidad y calidez, sentido humano y respeto absoluto por la vida y los derechos del niño.

Para alcanzar dichos objetivos dentro del Departamento de Trabajo Social en salud es necesario contar con un espacio físico que nos permita realizar las actividades de forma satisfactoria debido a que en ella se reúne el personal y los familiares de los pacientes hospitalizados, con el fin de obtener información profunda.

2.5.3. Funciones de Trabajo Social en salud.

En el departamento de Trabajo Social del Hospital del Niño DIF, la Jefa del servicio, es quien asigna las funciones que ejercen las Trabajadoras Sociales al que están encargadas, ya que son los primeros profesionales que tienen contacto con los familiares de los pacientes que requieren atención médica en los distintos servicios del hospital tales como:

Consulta Externa, Urgencias, Unidad de Cuidados intensivos neonatales (UCIN), Unidad de Terapia Intermedia (UTIN), Crecimiento y Desarrollo, Lactantes, Medicina Interna, Cirugía, Nefrología y Onco-Hematología.

“Para ello es necesario conocer las principales funciones que se realizan dentro del área de salud como la;

1.- Promoción.- aquí es donde se elabora, ejecuta y evalúa programas de divulgación de múltiples factores que inciden sobre la salud, tanto para los usuarios reales y potenciales de los servicios de salud; suministrar la información sobre derechos y deberes respecto a la salud.

2.- Prevención.- en donde se estudia la incidencia de las variables socioeconómicas y culturales en la etiología, la distribución y el desarrollo de los problemas de salud; estudiar las actitudes y valores que benefician u obstaculizan el acceso a mejores niveles de salud; orientar y capacitar a la población sobre el uso de los recursos institucionales que puedan contribuir a asegurar que los individuos alcancen mejor calidad de vida; fortalecer la unidad familiar y capacitar a estos grupos para que aseguren la salud de sus miembros; capacitar a voluntarios, auxiliares y alumnos de Trabajo Social para ejecutar acciones de salud.

3.- Recuperación.- para contribuir con el equipo de salud a educir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad; y asimismo capacitar al enfermo y su familia para que sean agentes de su recuperación.

4.- Rehabilitación.- para asegurar que todo enfermo pueda lograr el uso máximo de su potencialidad; y orientar al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del enfermo”¹⁵.

Cada una de estas funciones aplicadas por el Trabajador Social del Hospital del Niño DIF, en el servicio de Onco-Hematología, son básicas ya que en su quehacer profesional interviene en acciones de bienestar social, para que tanto el paciente como su familia adquieran una calidad de vida satisfactoria., ello va a permitir que los familiares puedan llevar una vida confortable, haciendo uso de los diferentes servicios que dispone el hospital y de las diferentes instituciones.

2.5.4. Intervención del Trabajador Social en el equipo de salud.

El Trabajo Social es un quehacer profesional de complemento y apoyo de las acciones medico-sanitarias a través de programas integrados y nunca de acciones aisladas del todo lo que es la institución de salud, de la cual es un subsistema intermedio de complejidad, sea este ministerio o Secretaria de Salud.

Teniendo como meta al individuo, grupo o comunidad. En el Hospital del Niño DIF Hidalgo, la intervención de Trabajo Social es muy importante por que se centra en la calidad de vida del paciente y la familia debido a que requieren del apoyo tanto emocional, social y psicológico, así mismo se puede observar que los familiares que tienen niños con cáncer, en muchas ocasiones provienen de zonas rurales y no pueden asimilar la situación que están pasando, el trabajador social esta en constante contacto con el paciente y la familia desde el inicio de su tratamiento, ya que se encarga de dar la información y así el familiar se le facilite realizar los trámites.

El Trabajador Social juega un importante papel dentro del ámbito de la salud, Según Carmen Rubí, “El Trabajo Social es una actividad llevada a cabo, desde una óptica concreta: la Intervención Social, que es la acción desarrollada

¹⁵ Ander-Egg, Ezequiel. “Historia del Trabajo Social”, Argentina, 1995, Pág. 485.

intencionalmente para modificar situaciones sociales en orden a mejorar la calidad de vida, la autonomía y la solidaridad”¹⁶.

Por lo tanto la intervención Social que desarrollan las Trabajadoras Sociales se centra principalmente en lo siguiente:

1.- Información, orientación y asesoramiento a las familias sobre las prestaciones sociales o recursos existentes tanto públicos como privados, las enfermedades oncológicas (tipos, tratamientos, efectos secundarios, problemáticas asociadas), así como, aquellos aspectos legales y laborales que afectan a las familias.

2.- Gestión y tramitación de recursos tanto sanitarios como sociales.

3.- Valoración y seguimiento familiar para la aplicación de ayudas económicas.

4.- Tramitación de alojamiento a familias desplazadas a otra comunidad, en caso de trasplante, o estudios especiales (Radioterapia).

5.- Apoyo social y económico a las familias que provienen de otros Municipios o Estados.

6.- Valoración y seguimiento familiar en todas las fases de la enfermedad (Diagnostico, Tratamiento, Remisión, Recaída y Duelo).

7.- Derivación de casos cuando se detecten problemáticas que requieran la intervención de otros profesionales especializados.

8.- Coordinación con otras entidades u organismos en intervenciones de casos conjuntos, evaluación de la situación familiar, promoción de recursos y ayuda.

9.- Visitas Domiciliarias

¹⁶ Martínez Carmen Rubí, “Introducción al Trabajo Social”, Barcelona, 1992, Pág. 5

10.- Coordinación y Gestión de Actividades de recreación y tiempo libre para la disminución del estrés.

Como Trabajadora Social del Hospital del Niño DIF Hidalgo, considero que es elemental la intervención que se realiza con el paciente de cáncer y su familia, por que se proporciona la información, orientación, asesoramiento y gestión sobre los recursos humanos, financieros y sociales, mediante los cuales se obtendrá una mejor calidad de vida, generando confianza en el núcleo familiar del paciente con cáncer. Considerando que en estos tiempos los responsables de la salud pública reconocen la necesidad de la participación de las redes de apoyo social.

2.5.5. Actividades del Trabajador Social en Salud con los pacientes de Cáncer.

La intervención de Trabajo Social con familias de pacientes diagnosticados con cáncer (Leucemia), comienza una vez que el equipo médico del hospital ha comunicado a los padres sobre la enfermedad, tras haberse confirmado a razón de las pruebas realizadas tales como el aspirado de medula ósea.

En el primer encuentro que se realiza con las familias de estos pacientes se informa sobre las actividades que realiza Trabajo Social, es decir, quienes somos, qué hacemos, para qué y por qué recogemos datos socio familiares de interés como son: nombre y apellidos tanto del paciente como del resto de los miembros que componen del núcleo familiar, dirección, situación familiar, y si se consigue información sobre el estado emocional de los padres, así como de los problemas y necesidades de la familia ya sea psicológicos, económicos, educacionales, laborales y sociales que manifiesten en ese momento, todo ello va a permitir una primera valoración sobre la situación psicosocial de la familia.

Es esencial en ese primer contacto abordar la entrevista con sutileza y delicadeza mostrándose siempre cordiales, abiertos y con una actitud de escucha a las necesidades que vayan demandando los familiares de los pacientes en cada momento.

Normalmente en este primer acercamiento los familiares no pueden retener toda la información que se les da, ya que emocionalmente se encuentran afectados por la noticia. Es en las próximas visitas hospitalarias cuando éstos comienzan a fijar mayor atención sobre la información que la Trabajadora Social proporciona.

Dichas visitas permiten ir construyendo lazos sociales que se van forjando a través de la relación Familia - Trabajo Social – Asociación, en un ambiente de confidencialidad, respeto, comprensión y solidaridad. Además son el instrumento que van a posibilitar desarrollar la labor de acompañamiento a las familias en todo el proceso de la enfermedad, detectando problemas y necesidades que vayan surgiendo y desarrollando estrategias de intervención de cara a la resolución de los mismos.

2.5.6. Antecedentes del Diagnóstico Social de Mary Richmond.

“En 1917 Mary Richmond publicó esta obra basada en sus amplios conocimientos de distintos aspectos sociales, en él establece una teoría y un método, el Casework, que durante algunos años fue el principal punto de referencia de la profesión. M. Richmond fue una persona organizada y sistemática en su trabajo, al mismo tiempo que extremadamente creativa e innovadora y, al igual que ocurre con los autores más importantes en el ámbito del trabajo social, en esta obra el público lector hallará aportaciones que, más tarde, y a través de otras disciplinas, han sido más ampliamente conceptualizadas. La concepción de la familia como un grupo, como un conjunto, nos acerca a los enfoques sistémicos posteriores.

El uso de los datos empíricos y de la inferencia de los mismos para llegar a un diagnóstico psicosocial implica la capacidad de establecer hipótesis y de interpretar la realidad del usuario. La investigación aparece como elemento para influir en las formas de ayuda y en el establecimiento de leyes y creación de servicios.

Diagnóstico Social es un tratado de metodología de trabajo social. No faltan en él texto que aluden a temas incipientes en la época de Richmond, como la

consideración de los aspectos éticos: la confidencialidad, el uso pertinente de la información y los valores que subyacen a la actitud de ayuda.

Mary E. Richmond (1861- 1928) Nace en Belleville, Illinois, el 5 de agosto de 1861. En 1878 obtuvo el título de bachillerato en el High School de Baltimore. En 1889 comienza a trabajar como tesorera auxiliar para la Organización de la Caridad de Baltimore. Dos años después fue elegida secretaria general de la organización, cargo que ocupó durante diez años; allí desarrolló sus ideas propias, como la importancia de conocer los antecedentes de las personas que necesitaban asistencia social.

Una de sus primeras obras fue un pequeño manual, *Friendly visiting among the poor: a handbook for charity workers* (1899), donde precisa los aspectos que son importantes para realizar un trabajo de asistencia en los hogares de los pobres.

En 1897 intervino en la Conferencia Nacional de Instituciones de Caridad donde señala la necesidad de crear un centro de formación de los trabajadores sociales. El año siguiente se concreta esta idea, creándose la Escuela de Filantropía Aplicada, en Nueva York, a la que se incorporó como docente.

En 1921 obtuvo el título honorario de master de las Artes del Smith College por "instituir las bases científicas de una nueva profesión". Este título la consagra como una de las principales fundadoras del Trabajo Social. Pero, sin duda alguna, la grandeza de Mary Richmond radica en su temprana contribución a la teoría y al método de la disciplina que desarrolla en sus dos libros fundamentales, *Social Diagnosis* (1917) -el primer trabajo comprehensivo sobre la teoría y el método del trabajo social- y *¿What is social case work?: an introductory description* (1922), con los que, en cierta medida, quedó institucionalizado el término de Trabajo Social de Casos. Sus obras han influido durante generaciones en los Trabajadores Sociales de todo el mundo"¹⁷.

¹⁷ Richmond, Mary E. "El Diagnostico Social", Argentina, 1993. Pág.5.

El impacto que produce la enfermedad, en especial si se trata de pronósticos de evolución incierta, genera en la familia la imposibilidad de garantizar las funciones básicas.

Para poder acompañar y atender a la familia el Trabajador Social deberá considerar los siguientes aspectos:

- A) La estructura familiar.
- B) La dinámica familiar.
- C) La estabilidad de la pareja.
- D) El momento del ciclo vital en que se encuentre la familia.
- E) La capacidad para manejar situaciones de estrés emocional.
- F) La existencia y calidad de la red de apoyo familiar y social.
- G) La existencia de cargas familiares y/o de otras personas dependientes del núcleo familiar.
- H) El entorno comunitario donde vive (zona rural, urbana si dispone de servicios socio – sanitarios cercanos).
- I) La capacidad de pedir ayuda, y que experiencias de crisis previas en relación a paternidad – maternidad.

Para ello el Trabajador Social establecerá una serie de entrevistas de estudio socio-familiar con el objetivo de conocer el funcionamiento y la estructura familiar en cuanto a la calidad de vida del paciente.

Si bien es cierto que la aparición de una enfermedad es un hecho imprevisible en la evolución de las personas, lo es todavía más cuando aparece en un niño o

adolescente. Lo inesperado del hecho obliga a la familia a adaptarse de forma instantánea, sin un marco previo de referencia. La tendencia general de las familias es la de unirse y buscar recursos para centrar su atención en la resolución de los problemas que la enfermedad puede generar, se produce una brusca alteración en el ritmo de vida familiar, pues cada miembro adopta una actitud particular con respecto a la situación, y entre todos deben buscar un nuevo equilibrio, ajustando las funciones de sus miembros y redistribuyendo roles y tareas. Ello implica adicionalmente un cambio de valores, objetivos y expectativas de futuro.

La finalidad del diagnóstico es aportar los elementos suficientes y necesarios para la explicación de la realidad social de cara a la acción y transformación de las situaciones y/o problemas que se presentan ya sea en un caso, grupo o comunidad.

El diagnóstico social debe señalar los núcleos de intervención sobre los que se va a actuar, susceptibles de modificaciones y que precisan de una actuación profesional programada para su transformación, lo que se propone para la realización del diagnóstico es que utilizando los conocimientos ya adquiridos y la experiencia práctica, se llegue a una visión de los problemas, su naturaleza, magnitud y de esta manera poder plantear una acción adecuada y así mismo poder asegurar la eficacia y racionalidad de la acción.

CAPITULO III. ASPECTOS GENERALES DE LA FAMILIA, CALIDAD DE VIDA Y EL CÁNCER INFANTIL.

3.1. CONCEPTO DE FAMILIA

En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia entendiendo por familia a “la unidad básica de la sociedad humana; centro fundamental del desarrollo de la vida afectiva y moral del individuo”¹⁸, en cuanto a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en el Artículo 4° menciona que; “el varón y la mujer son iguales ante la ley. Está protegerá la organización y el desarrollo de la familia, así mismo que toda persona tiene el derecho a decidir de manera libre, responsable e informada sobre el numero y espaciamiento de sus hijos”, independientemente de su capacidad e integridad en situaciones de crisis ante un diagnóstico tal como es el cáncer, implica flexibilidad que la gran mayoría de las familias logran alcanzar aunque el proceso para ello sea complejo y doloroso a medida que la familia se va transformando.

El diccionario de la Real Academia Española señala que, por familia, se debe entender “al grupo de personas que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas, numero de criados, aunque no vivan dentro de su casa. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje”. En esta definición en la cual están reunidas tres acepciones de lo que se debe entender por familia, se traza ya una cierta jerarquización y distribución del poder dentro del seno familiar.

Para Luís Leñero la Familia es un “grupo que se encuentra constituido por personas relacionadas entre si, teniendo como base los lazos de parentesco así como la vida en común”¹⁹ (Leñero, 1997; Pág. 49). Mediante este concepto se observa que todo individuo se desarrolla a través de diferentes generaciones en relación con su parentesco y las descendencias que van realizando en el tiempo, y con quien comparten experiencias de vida. Tomando en cuenta que en estos tiempos los roles de la familia se han ido modificando, es así que los miembros

¹⁸ S. Minuchin , “Familias y Terapia Familiar”, México, 2003, Pág. 54

¹⁹ Leñero, O.Luis, “LaFamilia”, México, 2005, Pág. 49

que integran una familia son de tres a cuatro personas, lo cual indica que hay una integración y comunicación en el núcleo familiar manteniendo una calidad de vida.

Así mismo para Virginia Satir refiere que la familia es “el hogar donde crecen las personas que viven humanamente, y entre las cuales surge cuatro aspectos de vida tales como:

- Los sentimientos que tienen de si mismo.
- Las formas que la población utiliza para establecer lo que quiere decir uno del otro.
- Las relaciones de la población con los demás y las instituciones.
- Establecer una comunicación”²⁰. (Satir, 2005; pag.23).

En relación con esta definición es importante que los padres del paciente con cáncer reciban el apoyo del equipo multidisciplinario, así como del núcleo familiar, ya que al enfrentar una noticia de esta magnitud genera sentimientos contraproducentes, tomando en cuenta que cada familia vive experiencias diferentes, lo cual implica que pasen por diferentes etapas que a continuación se describen:

1.- La negación: la cual es el periodo inicial después del diagnóstico, algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les esta diciendo, y expresan reacciones tales como: ¿Nuestro hijo no puede estar tan enfermo para tener una enfermedad grave?, se puede dudar si se trata de un error de laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad de otro niño.

La determinación de un diagnóstico se hace fácil, es posible que dudemos si el personal médico es tan competente como debiera ser, o buscar una segunda opción, la negación inicial al igual que el impacto emocional pueden minimizar el sufrimiento.

²⁰ Satir, Virginia, “Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar”, México, 2005, Pág. 23.

2.- Sentimiento de culpa: una vez que aceptamos que nuestro hijo tiene cáncer, tenemos la enorme responsabilidad de protegerlo contra daños y peligros, las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia, un antecedente de cáncer en la familia puede ocasionar que se piense que uno de los padres tiene genes “malos”.

Los sentimientos de culpa parecen ser universales y es normal tratar de entender las causa de un problema sin embargo actualmente no se sabe que es lo que causa la mayoría de los cánceres, por lo tanto los padres no se pueden sentir responsables de causar el cáncer en el paciente.

3.- Tristeza y depresión: son reacciones normales y comprensibles ante el diagnóstico de cáncer de un hijo ya que todos los padres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable, feliz y sin problemas.

El diagnóstico de una enfermedad en un miembro de la familia produce en ésta un impacto que altera el equilibrio que tenía hasta aquel momento.

El efecto desestabilizador que produzca en la familia va a depender de factores internos y externos a la misma tales como; el tipo de enfermedad diagnosticada; la familia a la que atañe; y el marco social más amplio donde se desarrolla la familia.

En relación con la enfermedad no cabe duda de que el impacto que produce no será el mismo si se trata de un proceso agudo, que requiera una corta hospitalización y que tenga un pronóstico de curación, o un proceso de enfermedad crónica que obligue a frecuentes ingresos y largas hospitalizaciones con un pronóstico incierto e incluso con amenaza de muerte.

De acuerdo a las etapas por las que pasa la familia del paciente afectado durante el proceso de tratamiento, se considera viable los siguientes aspectos:

a) Funciones de la Familia

La familia puede considerarse como un sistema complejo en la que sus miembros desempeñan distintos roles y se interrelacionan para llevar a cabo una serie de funciones importantes para cada individuo y para la familia, como un todo contribuyendo así a la sociedad en la que se encuentra inmersa, como;

- La función biológica; es la satisfacción sexual del hombre y la mujer. Además de la reproducción humana.

- El apoyo mutuo; es cuando hay dificultades o problemas que amenazan la integridad de uno o varios de sus miembros. En este caso al presentarse una enfermedad como el cáncer se espera contar con todo el apoyo del resto de los integrantes del núcleo familiar.

- La crianza de los hijos; es el suministro de elementos biológicos, clima emocional para el desarrollo, establecimiento de límites y apertura de oportunidades según el momento en el ciclo de la vida que se encuentre.

- La socialización; es donde la familia transmite valores, actitudes éticas, normas de comportamiento, estrategias para sobrevivir y tener éxito en un mundo social complejo y competitivo. Por lo tanto los familiares deben relacionarse entre si ya que se encuentran en la misma situación el tener un niño con cáncer.

- El afecto y ambiente para expresión de emociones; como la rabia, temores, alegrías, entre otros. Lo cual le permite exteriorizarlos ya sea mediante técnicas aplicadas por el equipo multidisciplinario, o entre los mismos familiares.

Por lo tanto la familia es en esencia un sistema vivo, el cual se encuentra ligado a otros sistemas como el biológico, psicológico, social y ecológico, además la familia pasa por un ciclo en donde despliega sus funciones como: nacer, crecer, reproducirse y morir, también se encuentra la sexual, reproductiva, educativa y económica.

Una familia nace cuando dos personas contraen matrimonio, o viven juntas, cuando se adoptan hijos, cuando una joven tiene hijos sin haber contraído matrimonio, entre otros. Pero en sí la familia nace cuando se comparten intereses en común y se pretenden alcanzarlos. La familia pretende formar a los individuos que conforman y conformarán a la sociedad, aquí es donde entra la función educacional ya que se deben inculcar valores tanto morales como cívicos considerando a la familia como “la primera escuela” también es la responsable de enseñar su rol social y encauzarlo hacia un comportamiento favorable en cuanto a la dinámica familiar.

Padre, Madre y Paciente en la sala de espera del servicio de Onco-Hematología



Fuente: Hospital del Niño DIF.

b) La Familia como sistema.

La familia como sistema se compone de: padres, hijos, hermanos, en el que se distingue el parentesco familiar que proviene de la filiación y la alianza que emana de la estructura matrimonial. Ya que la relación con el parentesco es más preciso considerando al matrimonio como la base de la misma. Siendo que el parentesco se basa en un “vinculo social basado en la sangre, el matrimonio o la adopción que agrupan a los individuos en familia”²¹.

Los seres humanos pertenecen a distintos grupos que podemos llamar sistemas sociales: trabajo, escuela, equipos deportivos, clubes sociales, vecindarios,

²¹ Macionis, Jhon J. “Sociología”, España 2003, Pág. 460.

asociaciones y otros. Sin embargo, la familia es el sistema donde se alianzan las emociones, las creencias, las tradiciones, las fortalezas y vulnerabilidades, los elementos de apoyo y con frecuencia, la fuente de estrés y de presiones que nos empujan al éxito o al fracaso.

La familia es mucho más que una colección de individuos. Es la institución educativa por excelencia. Si es flexible, podrá adaptarse y buscar alternativas apropiadas ante los continuos retos. Si es rígida, su pronóstico de supervivencia es mínimo. Los roles se establecen por costumbres sociales y culturales, pero el intercambio de los mismos, cuando se necesita, es un signo de salud. Una familia funcionando puede representarse de manera análoga a una danza en la que los integrantes cumplen roles diferentes, pero cuando lo hacen en forma armoniosa son estéticamente funcionales.

Las relaciones intra-familiares con el paciente de cáncer, tanto en el ámbito de la propia pareja las frecuentes y largas hospitalizaciones obligan a que el enfermo permanezca siempre acompañado de uno de sus progenitores, ello puede provocar un distanciamiento, dado que suele incrementarse la relación madre-hijo pues esta suele asumir el papel de cuidadora principal.

En cuanto a los hermanos normalmente se les mantiene alejados del tratamiento del paciente y la atención de los padres se desplaza hacia el hermano enfermo. Incluso puede producirse envidia, pueden mostrarse irritables, celosos y tener bajo rendimiento escolar.

3.1.1. Tipos de Familia

La tipología familiar hace referencia a determinadas composiciones que permiten identificar los miembros de una familia, según sus lazos de filiación, parentesco, afinidad y afecto. Es importante considerar que en el Hospital del Niño DIF, se presentan estos tipos de familias ya sea que provengan de una familia que vive en una zona rural o urbana, indicadas de la siguiente manera:

- **La familia nuclear o elemental:** es aquella que consta de una pareja y sus hijos, que desde el punto de vista marido y esposa, la familia nuclear es la familia conyugal; desde el punto de vista de los hijos es la familia consanguínea.
- **La familia extensa o consanguínea:** aquella integrada por tres generaciones: abuelos, padres e hijos.
- **La familia extensa ampliada:** integrada por las tres generaciones abuelos, padres e hijos y los parientes colaterales: tíos, primos u otros familiares de distintas generaciones.
- **La familia extensa modificada:** que reconoce la convivencia bajo un mismo techo de varios núcleos familiares.
- **La familia monoparental:** formada por una madre y los hijos o un padre y los hijos.
- **La familia adoptiva:** que reconoce la crianza de un niño o un grupo de niños sin lazos parentales, pero que actúan como su propia familia, confiriendo derechos, obligaciones y estableciendo vínculos similares a los que otorga la familia de sangre.²²
- **La familia mixta:** “son aquellas en las cuales los padres se divorcian y después contraen matrimonio con otra persona, o muere uno de los dos y vuelve a contraer matrimonio”²³.
- **La familia de madre soltera:** familia en la que la madre desde un inicio asume sola la crianza de sus hijos/as. Generalmente, es la mujer quien la mayoría de las veces asume este rol, pues el hombre se distancia y no reconoce su paternidad por diversos motivos.

²² Martínez, Navarro F. “Salud Pública”, México, 1998,

²³ Urbano Sánchez G. “Matrimonio, Familia y Sexualidad”, México, 1993, Pág. 7

La familia es la más compleja de todas las instituciones, aunque en nuestra sociedad muchas de sus actividades tradicionales hayan pasado parcialmente a otras, todavía quedan sociedades en las que la familia continua ejerciendo las funciones educativas, religiosas, protectoras, recreativas y productivas.

Por lo que toda familia cuenta con una historia natural que la hace cursar o transitar por sucesivas etapas mediante las cuales los miembros que la conforman experimentan una serie de cambios que podríamos definir como leyes naturales que influyen en la conducta y por ende en el modo de vida de cada individuo.

a) Ciclo Vital de la Familia

Cada una de las etapas del ciclo vital de la familia implica determinadas fases y crisis de desarrollo. Así como ciertos riesgos y determinadas tareas en cada uno de los campos: Biológico y psicológico.

El evaluar cada etapa del ciclo vital de la familia permite al equipo de salud, especialmente a la Trabajadora Social el entendimiento y abordaje de cualquier situación de crisis por la que atraviese una familia en determinado momento de la vida. De esta manera es posible desarrollar actividades preventivas y a su vez contribuir con la evolución de una enfermedad dependiendo del estadio que la familia este cursando en ese momento.

En consecuencia la comunicación es fundamental en este proceso ya que se interactúa con otras personas para intercambiar ideas y emociones, la cual es una actividad necesaria para el desarrollo de las habilidades sociales y puede ser verbal o no verbal, es decir, que para comunicarse se puede utilizar el lenguaje, el comportamiento y los gestos.

Una buena comunicación según Sánchez Sobrino “Refuerza el principio de la autonomía, la seguridad y la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo

de sucesos futuros, mejora las reacciones con el enfermo y el equipo asistencial”²⁴.

La buena comunicación en la familia reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y favorece una dinámica familiar más confortable, su ritmo, límites, contenido y forma casi siempre deben ser distintos de los que se ofrece a cada uno de los pacientes con cáncer.

Es así que para que exista comunicación se debe ser flexible ya que por lo general siempre en la familia hay alguien que siempre regaña e impone, mediante el respeto que es una parte fundamental en la familia, no sólo de hijos a padres, sino que también de padres a hijos y de hermanos a hermanos, saber poner límites y no sobrepasarlos. Haciendo uso del amor y la comprensión entre todos los miembros de la familia, para que de este modo se pueda alcanzar las metas planteadas desde que nació la familia y así lograr una calidad de vida.

3.1.2. Concepto de Calidad de Vida.

La calidad de vida se define en términos generales como; “el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a este cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad, el entorno en que vive y se desarrolla el individuo”²⁵.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida es la “percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, se trata de un concepto muy amplio que esta influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. Es así como ciertos hechos positivos tales como sentirse apoyado y querido, pueden determinar que la

²⁴ Sánchez Sobrino M, “Información y comunicación en nuestro medio”, México , 2000 Pág. 30

²⁵ www.calidaddevida.org.mx2009/02/24/16:00hrs

percepción de un problema físico sea atenuado positivamente o que, por el contrario, la presencia de la soledad y depresión deterioren la calidad de vida en un nivel no explicado exclusivamente por procesos orgánicos. Por lo que la calidad de vida “es el resultado de la interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, y los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida”²⁶.

La palabra calidad se deriva de cualidad que significa cada una de las circunstancias o caracteres que hacen de una persona, según el diccionario Enciclopédico Ilustrado vida significa “fuerza interna substancial en virtud de la cual obra el ser que la posee, conducta o método de vivir con respecto a las acciones de los seres humanos”.

Entendiéndose por calidad de vida como un concepto que va mas allá de lo físico pues implica valores y actitudes mentales en el paciente.

El abordaje del paciente pediátrico Onco-Hematológico debe tener en cuenta factores psicosociales, emocionales y físicos, realizándose desde un punto de vista multidisciplinario para mejorar su calidad de vida y la de su familia.

La calidad de vida del paciente pediátrico se basa principalmente en cuatro aspectos: la familia y su relación con ella, la escuela, los amigos y los juegos, en el caso de los pacientes Onco-Hematológicos ingresados en el Hospital del Niño DIF, centrarse en esos cuatro puntos es básico para mantener una calidad de vida aceptable, y hacer más llevadera la situación en la que se encuentran.

Al abordar los procesos Onco-Hematológicos, es necesario tener en cuenta que el impacto emocional sobre el paciente y la familia es mayor cuando se trata de un niño. Por eso debe realizarse un abordaje integral que contenga los aspectos físicos, psicológicos, emocionales y sociales de los pacientes y sus familias, así

²⁶ Minayo, Maria;Hartz, Zulmira & Buss, Paulo, “Quality of life and health”, Abrasco, 2000. Pág. 7.

como contar con un equipo multidisciplinario que integre a todos los profesionales involucrados, no sólo es importante el papel del médico, sino también el de la enfermera, el del auxiliar, Trabajo Social, Psicólogo, etc.

Por lo tanto la intervención de Trabajo Social en la calidad de vida del paciente con cáncer y la de su familia va a depender de la edad, el nivel socioeconómico, lugar de residencia, escolaridad, alimentación y el desarrollo del menor.

Se ha observado que los pacientes del Hospital del Niño DIF, que cuentan con el apoyo y la integración de la familia han tenido una calidad de vida satisfactoria porque desde el momento que se diagnostica la enfermedad, los padres, hermanos y el resto de los familiares están pendiente de los tratamientos que recibe el paciente asistiendo puntualmente a las citas programadas, ya sea para recibir la quimioterapia o estudios de laboratorio, por otro lado los pacientes que no cuentan con la integración de una familia, es decir, la ausencia de alguno de los progenitores es muy difícil que sigan las indicaciones sobre todo si provienen de una zona rural, por lo tanto la calidad de vida se ve alterada y la evolución a su tratamiento es muy lento.

La calidad de vida relacionada con salud se refiere a cómo el individuo percibe su propio bienestar o malestar, e implica la opinión de la persona en relación a su propia vida, la cual esta influenciada, por la cultura, los valores y expectativas. Es multidimensional ya que parte del bienestar global del individuo, es lo que le sucede al ámbito físico, psíquico, social y espiritual. “Por otra parte la calidad de vida relacionada con salud varía a través del tiempo, lo que significa puede ser modificada a través de intervenciones adecuadas; así la calidad de vida relacionada con salud surge como un importante indicador de resultado en intervenciones sanitarias; como por ejemplo, en estrategias de mejora clínica, evaluaciones basadas en la percepción de los usuarios de los servicios de salud y ensayos clínicos”.

3.2. CONCEPTO DE SALUD

Definir salud es casi tan difícil como definir la vida, lo cual no quiere decir que sea imposible tener una idea correcta de lo que es la salud. En la constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Salud es definida como el “estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o invalidez”. En otros términos se puede decir que la salud es el estado de una persona normalmente constituida cuyo organismo funciona integra y armoniosamente.

La salud de cada individuo depende de dos grupos de factores; unos son de carácter hereditario y otros son parte del ambiente, entendiendo por ambiente el “conjunto de elementos materiales que rodean a la persona que se considere y también los de carácter humano que se originan en la convivencia con las demás personas que integran colectividad a la que pertenece”²⁷.

“La salud es una característica propia de la vida y gracias a la investigación científica se conocen cada vez más los factores que tienden a minorizarla. Entre los más importantes encontramos”²⁸;

La herencia; en torno a esta patológica nada puede hacer la enseñanza, pues los cromosomas, desde la concepción del niño, lo tienen ya predestinado; afortunadamente la mayoría de las enfermedades no son hereditarias, así como tampoco son características genéticas los malos hábitos higiénicos de la colectividad.

El medio: considerado como la suma de todas las condiciones y circunstancias externas que influyen en el desarrollo y vida de todo individuo, intervienen en él cuatro medios estrechamente relacionados: físico, social, biológico y económico.

Los medios biológico y físico incluyen: clima, altitud sobre el nivel del mar, plantas, animales, ríos, pantanos, lagunas, mares, composición química de los

²⁷ Martínez Báez Manuel, “Médicos, Enfermedades y Salud”, México 1994, Pág. 413.

²⁸ Solá Mendoza Juan, “Introducción a las ciencias de la Salud,” México, 1998 Pág. 90.

suelos, riqueza agrícola y ganadera, casa habitación, contaminación, microorganismos, hacinamientos humanos y tabúes religiosos.

Los medios social y económico son mutuamente dependientes; esta plenamente comprobado que cuanto más bajas son las condiciones sociales y económicas, más frecuentes son las enfermedades, estableciéndose con frecuencia un círculo.

El medio social es un conglomerado de fuerzas, algunas favorables y otras hostiles a la salud emocional, la familia, los amigos, la iglesia, la escuela, la fábrica, oficina; y los sentimientos que el individuo desarrolla frente a las condiciones y las personas que integran una parte vital de su medio social influyen en su salud mental y física.

En el siguiente apartado se abordara sobre el concepto de cáncer en general, así como de las causas y tipos de cáncer, en específico de las leucemias, para poder comprender el nivel de repercusión que genera en la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias.

3.3. CONCEPTO DE CÁNCER

El cáncer no solo es una enfermedad; es un grupo de más de 200 enfermedades diferentes. Puede describirse generalmente como un crecimiento y una propagación descontrolada de células anormales en el cuerpo, consideradas las unidades básicas.

Según el informe del 2005 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, de los 58 millones de muertes que se registraron en el mundo en 2005; 7.6 millones (13%) se debieron al cáncer, de acuerdo con los registros que se llevan a cabo dentro del Hospital del Niño DIF, las muertes registradas por este tipo de enfermedad son de 3 a 4 pacientes por mes. Registros que lleva a cabo el Departamento de Trabajo Social.

“El cáncer se origina cuando las células normales se transforman en cancerígenas, es decir adquieren la capacidad de multiplicarse descontroladamente e invadir tejidos y otros órganos. Este proceso se llama carcinogénesis.

En México el cáncer es la segunda causa de muerte infantil se incrementa a razón de 7 mil casos nuevos por año. Adicionalmente, más del 70% de las familias de niños con cáncer no tiene Seguridad Social ni recursos económicos para solventar el tratamiento”²⁹.

Actualmente el cáncer infantil “representa el 5% de todas las neoplasias malignas en los mexicanos”³⁰. La edad de más incidencia de cáncer se encuentra entre los cuatro y nueve años de edad, en México la tasa señalada por organismos nacionales marca que el cáncer entre los 4 y 15 años tiene una incidencia de 122 casos nuevos/millón/año de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS). (Cuadro 1). En los Estado Unidos de Norteamérica, el número absoluto informado en 1999 fue de 12,400 casos/año en menores de 19 años de edad; en México fue de 9,600 casos/año.

Incidencia Anual de Cáncer en Menores de 15 años.
50 millón/año, en India
80 millón/año en China
100 millón/año en Polonia.
122 millón/año en México
130 millón /año en Canadá.
148 millón/año en EUA.

Fuente: Barroso E. Rendón, “Registro Nacional del Cáncer. Estado actual y P.”, México, 1995, Pág. 32

²⁹ www.luzdevida.org.mx2008/03/09/15:00hrs

³⁰ Barroso E. Rendón, “Registro Nacional del Cáncer. Estado actual y P. ”, México,2000, Pág. 32

a) Datos Epidemiológicos

La población de México esta compuesta por 103 millones de habitantes de acuerdo al último censo del INEGI en el año 2005: de esta población el “47% tiene menos de 18 años de edad”³¹, por tanto estas cifras obligan al Sector Salud al planteamiento del Cáncer Infantil como un problema nacional de Salud. Con este enfoque se puede decir que la incidencia de Cáncer Infantil en México es muy elevada.

A nivel mundial se ha considerado que la tendencia de las neoplasias malignas en la población infantil va en aumento.

Es indispensable contar con información nacional completa y actualizada, ya que de esta manera se podrá ejercer una serie de acciones en las áreas esenciales del cáncer infantil, incluyendo medidas epidemiológicas tales como definir los sitios geográficos, los factores extrínsecos asociados a este grupo de padecimientos, como por ejemplo se puede mencionar exposición a materiales radioactivos, insecticidas, fertilizantes o cualquier otro agente nocivo para la salud de la población infantil.

Por lo tanto es indispensable la vigilancia epidemiológica que se define “como la acción de observar, recolectar y analizar sistemáticamente la información de eventos relacionados con la salud, en especial a los daños que se presentan en la población”³², para entender la importancia en la prevención sobre todo en el caso del Cáncer infantil, la Secretaria de Salud ha desarrollado un sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica el cual constituye una estrategia de la epidemiología aplicada que permite tener el conocimiento sobre la morbilidad y la mortalidad en México en el rubro del Cáncer.

El 6 de enero de 2005, por Decreto Presidencial se constituyó el Consejo Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la infancia y adolescencia, en el cual participa AMANC, a partir de esta fecha se incluyó el

³¹ www.inegi.gob.mx2008/06/23/13:00hrs.

³² Rivera, Luna Roberto. “Tumores del Sistema Nervioso Central”, México, 2006, Pág. 5

cáncer infantil en la cobertura del Seguro Popular el cual es considerado como el brazo operativo del Sistema de Protección Social en Salud, tiene la finalidad de garantizar gradualmente el derecho a la Protección Social en salud a todos los mexicanos que no cuenten con esta y decidan afiliarse voluntariamente.

En el Día Internacional del Niño con Cáncer 2008, organizado por AMANC, el presidente Felipe Calderón instruyó al Secretario de Salud José Ángel Córdova Villalobos, para cubrir el tratamiento en todos los tipos de cáncer en menores de 18 años.

3.3.1. Causas del Cáncer

Hasta la fecha la medicina no ha logrado encontrar la razón por la que ocurre el cáncer, que permite la indefinida multiplicación de las células cancerosas. De ahí que surjan algunas opiniones escépticas, como la del patólogo milanés Pietro Rondoni: “Para vencer el cáncer, primero tenemos que entender lo imposible: el misterio de la vida”.

El problema se complica si se piensa que, al hablar de cáncer, realmente nos referimos a muchas enfermedades o “cánceres”, que tiene como característica común la incontenible división celular. Según los criterios de la medicina actual, un sistema efectivo de lucha contra el cáncer sería aquél que tratara cada cuadro clínico por separado hasta llegar gradualmente a una cura global.

Leo Sachs, uno de los más reconocidos oncólogos del mundo, dice: por el momento hay que concretarse en buscar tratamientos médicos diferentes, a fin de que resulten eficaces unos para la Leucemia, otros para el cáncer pulmonar, otros más para el mal de Hodgkin, y así en una fase sucesiva, observando lo que estas soluciones tienen en común.

“El cáncer es una enfermedad conocida desde tiempos muy remotos, y la ciencia médica ha concentrado enormes esfuerzos en averiguar su causa. Así 200 años antes de Cristo Galeno relacionaba el cáncer con uno de los cuatro “Humores Corporales”. En el siglo XVII, Paracelso lo atribuía a una excesiva concentración

de sales en el organismo. Y desde principios de este siglo los esfuerzos se orientaron a la búsqueda de las causas del cáncer en la herencia”³³.

Aunque aún permanece en el misterio la causa, hoy se sabe que pueden ser varios los factores que en conjunto o por separado inciden o contribuyen al desencadenamiento de un proceso canceroso.

Simone es uno de los muchos oncólogos que da a la nutrición y a la dieta un papel protagónico en el desencadenamiento del cáncer, menciona que los cánceres de pecho, útero, riñón y colon, están muy asociados con el consumo excesivo de proteínas totales y grasas, particularmente la carne y la grasa animal. Otros cánceres agregados tienen correlación directa con los factores dietéticos; tal es el caso de los cánceres del recto, estómago, intestino delgado, boca, faringe, esófago, páncreas, hígado, ovario, endometrio, próstata, tiroides y vesícula.

A esto debe agregarse los agentes químicos que se encuentran en el medio ambiente: hidrocarburos policíclicos, que resultan de la combustión incompleta de la gasolina; níquel y cobalto de la atmósfera, algunos pesticidas y el tabaco.

La posibilidad de que la herencia sea el origen de algunos cánceres, sigue siendo un enigma. Solo en ciertos tipos de cánceres influyen factores genéticos ya que no hay pruebas concluyentes de tendencias familiares al cáncer. Sin embargo existen estudios que demuestran tres veces más predisposición al padecimiento entre las hijas de mujeres con cáncer, así como descendientes de gente con retinoblastoma, un extraño cáncer en el ojo, también ciertas Leucemias.

“Investigaciones recientes pretenden encontrar causas hormonales en el cáncer, cierta teoría afirma que el metabolismo anormal puede determinar la estimulación de ciertas glándulas para que produzcan sustancias cancerígenas”³⁴.

El endocrinólogo G. S. Sperti afirma que la causa del cáncer se encuentra precisamente en el desequilibrio del metabolismo.

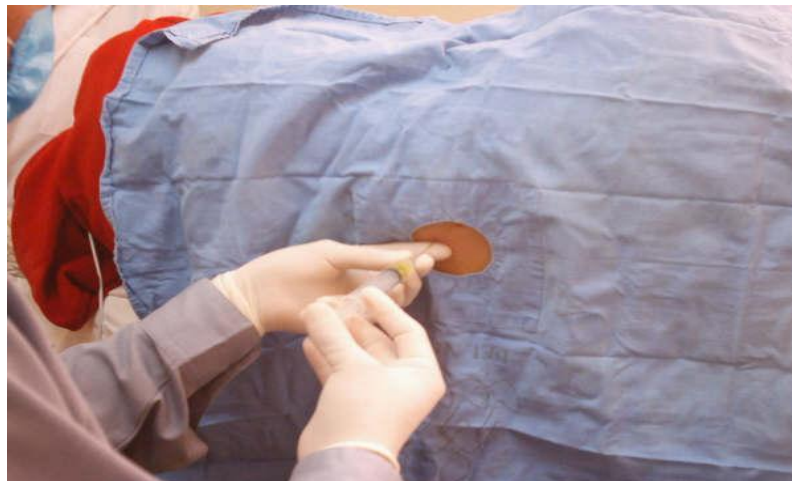
³³ Pacull Sergio, “Cura y Prevención del Cáncer”, México, 1984, Pág. 29

³⁴ Ídem. Pág. 33.

En el Hospital del Niño DIF, mediante la información proporcionada por el Hematólogo (Febrero: 2009), refiere que el primer análisis que se realiza para descartar posible leucemia es una biometría hemática o análisis de sangre para conocer sus componentes y cantidades. Cuando surge la sospecha explica que es porque los linfocitos, que son las células anormales, son muy numerosos, a la vez la disminución de plaquetas y eritrocitos. Después de este primer acercamiento se realiza un aspirado de médula ósea, diagnostico mucho mas preciso que consiste en extraer un poco de sangre directamente del hueso para observarla en el microscopio y realizar conteos.

Si el resultado apunta a una leucemia, se inicia el tratamiento con medicamentos o quimioterapia y dependiendo del caso o tipo de leucemia, se puede recurrir a radiaciones (Radioterapia).

“Aspirado de Médula Ósea”



Fuente: Hospital del Niño DIF.

Los niños se curan aunque se tiene la fama de que la población adulta afectada de cáncer fallece, en los pequeños la leucemia se considera curada luego de 2 ó 3 años de tratamiento y después de cuatro años en vigilancia, así mismo los pacientes deben seguir en observación ya que si llegaran a presentar alguna dificultad, como problemas en el crecimiento, hormonales, efectos secundarios a la quimioterapia, que puede originar un segundo cáncer a largo plazo.

Menciona que los padres de familia no deben de pensar que la leucemia es incurable, es una enfermedad importante, como todo cáncer y la quimioterapia también tiene sus riesgos pero en niños gran porcentaje se cura, lo ideal es detectarlo de manera temprana para seguir un tratamiento y aunque sea agresivo en un principio, hay gran posibilidad de una resolución favorable.

3.4. CONCEPTO DE LEUCEMIA

Esta frase que nunca se imagina ni se desea escuchar, bruscamente pasa a ser parte de nuestro vocabulario, y con ello una serie de temores, angustias y preguntas que inmediatamente comenzamos a formularnos desde que se nos informa que la enfermedad que sufre nuestro hijo es un cáncer, y su nombre es leucemia.

Comienzan además una serie de cuestionamientos y sentimientos de culpa, naturales, y válidos sobre nuestra responsabilidad como padres al haber detectado en forma más temprana esta enfermedad o aún haber podido evitarla, ¿Qué hicimos mal?, ¿Qué dejamos de hacer?, ¿Por qué nos pasa esto?, ¿Es un castigo de Dios? y muchas otras preguntas desgastadoras y autorecriminales que no ayudan y que sólo aumentan la angustia y frustración por lo que sucede.

“La Leucemia es una enfermedad maligna, es decir puede provocar la muerte si no es tratada, y que se caracteriza por un crecimiento desproporcionado de glóbulos blancos (también llamados leucocitos) que circulan en la sangre en forma inmadura y desordenada, logrando invadir todos los órganos y tejidos del cuerpo, estos glóbulos blancos inmaduros son llamados “bláastos”.”³⁵

Las razones de por qué algunas personas desarrollan un cáncer, no son conocidas, en el caso de la Leucemia las células inmaduras llamadas bláastos dejan de madurar y comienzan a reproducirse en forma descontrolada invadiendo la médula, e impidiendo que estas maduren para transformarse en glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas, de esta forma estas células cuya función es esencial para la vida de las personas comienzan a disminuir

³⁵www.oncologia_pediatica/oncologia_pediatica.html

dando paso a los síntomas característicos de esta enfermedad como es la anemia, la mayor predisposición a las infecciones y la aparición de sangrados en diferentes zonas del cuerpo.

“Las Leucemias son un conjunto complejo de enfermedades que fueron dadas a conocer por primera vez en 1845 por Virchow, quien descubrió una entidad en la cual la relación entre los corpúsculos rojos y los incoloros era inversa a la normal, fue quien acuñó el término “weisses blut”, o “sangre blanca”.³⁶

Dentro del Hospital del Niño DIF se ha detectado que niños con Síndrome de Down tienen 15 veces más probabilidad de padecer leucemia, que el resto de la población infantil, pero esto tampoco quiere decir que vayan a presentar la enfermedad forzosamente; tiene mayor riesgo, solamente.

Generalmente la leucemia infantil se presenta entre los 2 y 10 años de edad, aunque también puede aparecer en recién nacidos y adolescentes, que hasta los 18 años reciben tratamiento en el Hospital del Niño DIF Hidalgo.

a) Signos y Síntomas de la Leucemia

Los signos y síntomas dependen de la localización, tipo y severidad de la enfermedad, cada cáncer tiene su conjunto de síntomas tales como:

- Cambios o aparición de verrugas y lunares de aspecto anómalo.
- Una herida que no cicatriza.
- Tos persistente
- Cambios obvios en los hábitos vesicales e intestinales
- Engrosamiento o protuberancia en cualquier parte del cuerpo.
- Fatiga exagerada
- Dolor abdominal
- Pérdida de apetito
- Pérdida de peso

³⁶ Gunz FW, "Leukemia in the past". Orlando, Flaw, 2003, Pág. 289.

- Recurrentes sangrados nasales
- Aparición de muchas contusiones. (moretones).

3.4.1. Tipos de Leucemia

Las dos clasificaciones principales de la leucemia son agudas y crónicas. Aunque estas dos formas de la enfermedad son el resultado de una disfunción de la médula ósea, difieren mucho en sus síntomas, tratamiento y pronóstico.

Estas dos variedades de Leucemia se caracterizan de acuerdo con la línea celular de origen: mieloide o linfoide.

La leucemia Aguda es una enfermedad grave y agresiva que se caracteriza por un comienzo rápido y un curso Terminal muy breve si no se trata. Existen dos tipos de leucemia aguda: la linfocítica o linfoblástica (LLA) y la mieloide (LMA).

La Leucemia es un trastorno hematológico maligno caracterizado por la proliferación de leucocitos anómalos que infiltran la médula ósea, la sangre periférica y otros órganos, puede presentarse como un proceso agudo o crónico.

En los niños, los elementos de la sangre se forman en la médula ósea, las vértebras, la clavícula, la escápula, el esternón, las costillas, el cráneo, los extremos proximales de los huesos largos y la pelvis. Mientras que en los adultos se producen en la pelvis, el esternón y las vértebras.

Hay que tomar en cuenta que la médula ósea, es la fábrica productora de células normales de la sangre, es "utilizada" para la formación de blástos o células leucémicas dejando así de producir los glóbulos normales de la sangre tanto los rojos, los blancos como las plaquetas y, al disminuir la producción de:

1.- Glóbulos Rojos; se ocasiona palidez de la piel y los labios, fatiga fácil, hipoactividad física y deseos de no jugar.

2.- Glóbulos Blancos; fiebre, se daña el mecanismo de defensa contra la infecciones.

3.- Plaquetas Bajas; ocasionan moretones son golpes, puntitos rojos en la piel, sangrado por la nariz, sangrado al cepillar los dientes, sangrado en otros órganos.

3.4.1.1. Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil.

La etiología exacta de la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) se desconoce, aunque se cree que la radiación, los químicos, los medicamentos, los virus y las anomalías genéticas son posibles factores. Se considera que existe una correlación causa-efecto entre el virus de la leucemia de células T humanas (HTLV-1) y el linfoma/las leucemias de las células T, pero esto no se ha comprobado.

Se estima que en 1996 se presentaron 27,600 casos nuevos de leucemia repartidos por partes iguales entre leucemias agudas y crónicas, hubo más diagnósticos de adultos que en niños.

Las Leucemias Agudas son un grupo de tumores cancerosos de los glóbulos blancos de la sangre, de curso acelerado, de causa probablemente múltiple que hasta hace unos 25 - 30 años eran incurables, el avance en la medicina ha permitido que mas de las mitad de las leucemias de los niños sean curables si se cuenta con la participación decidida de los padres. Algunas variedades son curables hasta un 70%.

3.4.1.2. Leucemia Mieloblástica Aguda Infantil.

“En la Leucemia Mielógena aguda (LMA) se han identificado algunos factores de riesgo específicos. Las personas con ciertos trastornos genéticos como síndrome de Down, Síndrome de Bloom, Síndrome de Klinefelter y anemia de Fanconi están en mayor riesgo de padecer LMA”³⁷.

La exposición al hidrocarburo benceno también aumenta el riesgo de adquirir esta enfermedad. El benceno es un solvente aromático presente en la gasolina sin

³⁷ Heath CW, “Epidemiology and Heredity Aspects of Acute Leukemia”, 1996, Pág. 295

plomo, el cemento de goma y los solventes limpiadores. La Leucemia se ha asociado con la exposición a radiación ionizante proveniente de reacciones nucleares y la exposición a la radiación terapéutica y ocupacional.

La supervivencia a largo plazo permite hoy en día evaluar los efectos tardíos de la terapia para el cáncer, la incidencia de tumores malignos secundarios relacionados con un tratamiento citotóxico, y en especial las leucemias no linfocíticas agudas relacionadas con la terapia (LMA-T), ha aumentado bastante en la última década.

El intervalo de desarrollo de la Leucemia Mieloblástica es de cuatro a seis años después del tratamiento original del cáncer y casi siempre va precedido por una etapa preleucémica detectable de seis meses. Los agentes alquilantes desempeñan un papel muy importante sobre todo el uso prolongado de melfalán en el cáncer de ovario.

“El aumento en el riesgo de sufrir Leucemia tiene una relación directa con el incremento en las dosis de los agentes alquilantes. La incidencia de Leucemia Mieloblástica aguda es de tres casos por cada 100 mil habitantes, lo cual equivale a casi 6,500 casos nuevos por año en Estados Unidos”³⁸.

En cuanto a los diferentes tratamientos que reciben los niños con cáncer se consideran los siguientes:

1.- Quimioterapia

Es el tratamiento con medicamentos anticancerosos que actúan sobre las células malignas en crecimiento, hasta lograr erradicar la última de éstas, habitualmente estas se usan combinadas, en esquemas cíclicos con intervalos o periodos de descanso; a esto se le llama protocolos y cada niño según su enfermedad recibe un protocolo diferente.

³⁸ American Cancer Society, cancer Facts and figures, Atlanta, 2003. Pág. 48.

La quimioterapia se realiza con medicamentos especiales para tratar el cáncer, en general aplicados por vía intravenosa, algunas formas de la quimioterapia pueden administrarse por vía oral, intramuscular, subcutánea e intratecal (en el líquido que corre por la espina dorsal o columna vertebral). La quimioterapia destruye todas las células que se multiplican rápidamente.

Los efectos más comunes son náuseas, vómitos, caída del cabello, aplasia de médula ósea la que puede llevar a la anemia ó palidez, disminución de glóbulos blancos o defensas y sangrado por disminución de plaquetas (fragmentos de células que evitan el sangrado).

Los niños en quimioterapia no deben tener contacto con niños enfermos, es muy importante el lavado de manos todas las veces que se juegue con ellos, hay ocasiones en que necesitan transfusiones sanguíneas por lo que es importante hacerles mención sobre la donación de sangre, esta información fue proporcionada por la enfermera encargada del servicio de Onco-Hematología (Enero: 2009).

2.- Radioterapia

“Es el tratamiento basado en irradiación local de los órganos, juega un papel fundamental en el tratamiento local de los tumores sólidos, así como también para el tratamiento de las metástasis regionales (invasión del tumor a distancia) y la prevención de infiltración (llegada) de estas células malignas en el Sistema Nervioso Central”.

El efecto de la irradiación es la muerte de las células que se encuentran mas activas de crecimiento rápido, semejante a la quimioterapia, el tiempo y la cantidad de Radioterapia depende del tipo, localización, tamaño y la resistencia del tumor a la radiación.

La radioterapia tampoco tiene efecto selectivo actuando sobre las células cancerígenas y sanas, la radioterapia se administra en dosis pequeñas o fraccionadas, en días consecutivos o alternos y por periodos cortos llamados

sesiones las cuales son planificadas ya que consiste en diseñar modelos tridimensionados, donde queda determinada la zona que será irradiada, a través de un computador, para ello se realiza una simulación y se elaboran moldes protectores con el fin de proteger las zonas que no necesitan radiación.

Los tipos de radiación son externo el cual es dada por maquinas como el acelerador lineal o equipos de cobaltoterapia, donde la emisión de radiación es electrones rayos gamma y cobalto; Interno se realiza introduciendo directamente dispositivos radioactivos en diferentes partes del cuerpo.

Según el tipo de irradiación la piel no debe mojarse mientras se este irradiando, las marcas realizadas sobre la piel no deben borrarse, no debe usarse desodorante, talco, cremas u otros productos que no estén indicados.

Al igual que la quimioterapia pueden presentarse efectos indeseables dependiendo de la zona irradiada, tales como nauseas, vómitos, enrojecimiento de la piel, dolor de cabeza, mareos, somnolencia y caída del cabello.

3.- Trasplante de Médula Ósea.

Es un tejido esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, y es la encargada de producir todas las células de la sangre, estas células proveen al cuerpo de oxígeno, previenen el sangrado y controlan las infecciones.

El trasplante de médula ósea es un tratamiento que se realiza para tratar ciertos cánceres y otras enfermedades no cancerosas y consisten en administrar por vía intravenosa (en la sangre), células madres o progenitoras sanas, (células capaces de formas otras que reemplacen a las enfermas o dañadas), que provienen de un donante "compatible" que puede ser un hermano, padre o un dador no familiar y seleccionado en un "Banco de Médula Ósea" con el objetivo de reemplazar un órgano como es la médula enferma o defectuosa.

Dependiendo del donante de médula, el trasplante se clasifica en:

1.- Autólogo; cuando el donante de médula es el propio paciente, estos casos corresponden a paciente con enfermedades fuera de la médula y es posible implantarla nuevamente en el cuerpo.

2.- Alogeneico; Cuando el donante es un hermano o familiar compatible.

“Los medicamentos que son empleados son mayor frecuencia en cada una de las fases del tratamiento son:”³⁹:

Medicamentos empleados en la Primera Fase

Nombre Genérico	Comercial	Siglas de identificación
Vincristina	(Oncovin)	VKR
Prednisona	(Meticorte)	PDN
Adriamicina	(Adriblastina)	ADR
L Asparaginasa	(L-Spar,Leunase)	L-ASP
Methotrexate	(Ledertrexate)	MTX
Citosina Arabinósido	(Alexan, Cytosar)	ARAC
Tenopósido	(Vumón)	VM
Acido Folínico	(Leucovorín)	AcF
Ondasetron	(Zofran)	OND
Molgramostin o Filgrastin	(Leucomax o Neupogen)	FEC

Medicamentos empleados en la segunda Fase:

Nombre Genérico	Comercial	Siglas de Identificación
Citosina arabinósido	(Alexan)	ARAC
Hidrocortisona	(Flebocortid)	HDC
Ametopterina	(Ledestrexate)	MTX

³⁹ Mariscal I. Ignacio, “La leucemia en los Niños”, México, 2006. Pág. 31.

Medicamentos empleados en la Tercera Fase:

Nombre Genérico	Comercial	Siglas de Identificación
6 Mercaptopurina	(Purinethol)	6MP
Ametopterina	(Lexdertrexate)	MTX
Vincristina	(Oncovin)	VKR
Prednisona	(Meticorten)	PDN
Ciclofosfamida	(Genoxal)	CFM
Citosina Arabinósido	(Alexan)	ARAC
Tenoposido	(Vumón)	VM

CAPITULO IV. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO EN EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

4.1. Equipo Médico.

Personal Médico del Hospital del Niño DIF, conformado por la Trabajadora Social, Hematólogo, Oncóloga, Enfermeras y Psicóloga.



Fuente: Hospital del Niño DIF.

La cura del cáncer en la infancia ha experimentado un enorme progreso en los últimos años, gracias al éxito conseguido por los programas de tratamiento, como el mayor conocimiento de la enfermedad, y ello ha sido posible por la existencia de las Unidades de Oncología Pediátrica compuestas por un grupo de expertos.

El trabajo médico en equipo que es la coordinación e integración de los servicios en beneficio del paciente y su familia, ha llegado a ser considerado como el mejor enfoque para solucionar el complejo del problema de la recuperación y el mantenimiento de la salud.

Ninguna profesión del campo médico posee todos los conocimientos y destrezas para solucionar problemas que requieren técnicas pertenecientes a distintas disciplinas, las que deben ser aportadas por el Médico, la Enfermera, el Trabajador Social, el Psicólogo, la Dietista y otros terapeutas. Cada uno de estos profesionales trabajando aislados o individualmente con un mismo paciente, no podrían lograr su recuperación aunque aplicasen al máximo sus conocimientos, es por ello que una de las características del tratamiento moderno es el trabajo en equipo.

Una de las características del trabajo en equipo está dada por la conciencia de todos los miembros, de sus intereses por alcanzar un objetivo común. Este interés se convierte en una fuerza de cohesión que debe superar las fuerzas antagónicas que naturalmente surgen en todo grupo.

El trabajo en equipo es espontáneo y se enriquece en cada una de las reuniones periódicas, pero no puede producirse en virtud únicamente de la circunstancia de que varios profesionales estén trabajando en la misma institución aún sea con los mismos pacientes.

Frederick A. Whitehouse define al Equipo como “Una unión íntima cooperadora, democrática y multiprofesional, dedicada a un propósito común, esto es, el mejor tratamiento de las necesidades fundamentales del individuo. Sus miembros al trabajar parten de un diagnóstico, combinado e integrado, dirigiéndose hacia una planificación flexible y dinámica para lograr un tratamiento oportuno consecuente y equilibrado en la acción”.

4.2. Pediatra-Hematólogo

La Pediatría es la rama de la Medicina que “estudia al niño y sus enfermedades. El término procede del griego paidos (niño), y iatrea (curación), pero su contenido es mucho mayor que la curación de las enfermedades de los niños, ya que la pediatría estudia al niño normal como al enfermo”⁴⁰.

⁴⁰ [www.SánchezIrene."Pediatría".concepto.html](http://www.SánchezIrene.)

El Pediatra Onco-Hematológico del Hospital del Niño DIF, es el encargado de decidir que tipo de tratamiento y procedimientos se tienen con cada paciente, esto se puede observar mediante la visita hospitalaria integrada por el equipo multidisciplinario, ya que da instrucciones sobre la dieta que debe llevar o si requiere algún estudio que se realice fuera del hospital, aquí es donde interviene la Trabajadora Social o en su caso si se llega a detectar algún problema familiar que este presentando en ese momento la familia y que este afectando el estado de salud del paciente.

4.3. Psicóloga

Es la ciencia que estudia la vida Psíquica, sus funciones psicológicas, como la memoria, el pensamiento, las emociones, los instintos, los sueños, el lenguaje, la inteligencia y la percepción; y también características del crecimiento y desarrollo del hombre, la conducta la motivación, la personalidad, la educación, el trabajo, la cultura.

De acuerdo a la observación se puede decir que las funciones que realiza el Psicólogo encargado de estar con el paciente durante la hospitalización, es la de interactuar con su medio ya que esto le permite conocer si el paciente necesita el apoyo del resto de los familiares para que tenga una mejor calidad de vida. Sabemos que los niños que están enfermos suelen estar tristes y cansados por la constante administración de medicamentos, y las largas hospitalizaciones que pueden durar días o meses, la aportación del psicólogo es hacer que el niño no esté solamente pensando en el dolor sino que mediante el juego se puede saber por las etapas que esta pasando el paciente y así mismo como esta involucrada la familia con él.

4.4. Tanatóloga

La Tanatología “es una disciplina cuyo campo propio es el estudio científico, humanístico, religioso y en general, de todo conocimiento humano, sobre lo que es el morir, la Muerte y lo que hay después”⁴¹, tiene un objetivo principal; es el

⁴¹ Reyes Zubiria L. A. ” Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia”, 1996, Pág. 225.

Enfermo Terminal que es a quien debemos ayudar a que siga siendo productivo y a que tenga una real calidad de vida y a quien debemos preparar para que muera con plena dignidad, total aceptación y verdadera paz.

Enfermo Terminal para la Tanatología es “aquel que padece una enfermedad por la que posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto, y que conoce su diagnóstico”⁴².

Para Elizabeth Kübler-Ross pionera mundial de la tanatología refiere que el proceso de Morir de todo ser humano en cualquier parte del mundo la clasifica en cinco fases:

1.- Negación y Aislamiento.- cuando el paciente y la familia conocen el diagnóstico de una enfermedad fatal, la primera reacción será la de negar: “No, yo no, no puede ser cierto”, la tiene también a aquellos a quienes se les negó la verdad y que poco a poco la fueron descubriendo, el aislamiento: hablara de su salud y de su enfermedad, de su muerte y de su vida como situaciones gemelas que pueden vivir paralelamente: afrontar la muerte pero persiste la esperanza.

2.- Rabia.- esta fase es difícil de afrontar tanto para la familia como para el personal del hospital, ya que re proyecta contra todo y todos, incluso las visitas serán objeto de enojo y mal trato. Aquí el Tanatólogo debe tener una gran tolerancia ante la indagación racional e irracional del enfermo o del familiar que este pasando por esta misma fase.

3.- Regateo.- esta es el menos conocido y dura poco tiempo, pero es igualmente útil para el paciente y la familia y necesaria de conocer por parte del Tanatólogo.

4.- Depresión.- cuando el paciente y el familiar ya no puede negar su enfermedad ni sostener su rabia, empezara a tener la sensación de una gran pérdida.

⁴² Op.cit. Pág. 226

5.- Aceptación.- si un paciente estuvo suficiente tiempo y se le ayudó en todas las fases anteriores, llegara a la aceptación, su muerte ya no lo deprimirá ni tampoco lo enojara. La familia es la que necesita la ayuda.

4.5. Enfermera

“Enfermera pediátrica es la profesional capacitada para colaborar con el médico en la atención de los niños enfermos, en la prevención de las enfermedades y en la promoción de la salud realizando las tareas directas e indirectas que le competen”⁴³, esta definición significa que una enfermera o profesional debe adquirir los conocimientos correspondientes de medicina infantil, la cual comprende dos grandes ramas; pediatría que se refiere al niño enfermo y puericultura referida al niño sano.

Las funciones de la enfermera pediátrica prestara atención directa a los niños encargándose de cumplir con las indicaciones terapéuticas y dietéticas, así como también con las normas de higiene y de orden correspondientes, estando atenta a las posibles emergencias, en las cuales actuara de acuerdo con su competencia y la necesidad del momento.

4.6. Nutrióloga

Los pacientes con cáncer tienen riesgo de desarrollar deficiencias nutricionales que pueden ser del mismo resultado del cáncer o de los efectos secundarios de tratamientos comunes tales como: la Cirugía, la Quimioterapia y la Radioterapia.

“El cáncer afecta directamente el estado nutricional, alterando el metabolismo del cuerpo y haciendo a que el paciente pierda el apetito esto es debido al resultado de cambios físicos, pero también puede deberse al a una respuesta Psicológica a la enfermedad”⁴⁴.

⁴³ Burgos Horacio I., “La Enfermera en Pediatría”, México,2000, Pág. 1

⁴⁴ <http://www.abcpediatria.com/content/view/2417/26/21deMarzode2006>

4.7. Educadoras

De acuerdo a la enciclopedia de la lengua española “Abarca a toda persona que ejerza la función de educar, por eso este concepto está muy arraigado a los profesores de las escuelas o universidades, debido a que son personas que día a día se encargan de ejercer dicha función”.

Parte fundamental en el paciente con Cáncer son las educadoras ya que estas promueven en el niño motivación respecto a las actividades que realizan durante el proceso de hospitalización o en su caso cuando asisten a las consultas de rutina, se puede observar algunas técnicas utilizadas tales como:

Leer un libro elegido por el paciente, cantar preferiblemente una canción conocida que se pueda asociar a momentos divertidos, adivinanzas, juegos de palabras, poemas o trabalenguas, todas estas técnicas son útiles ya que ayudarán a distraer al paciente aunque solamente sea unos breves momentos, hay que tomar en cuenta que todo esto se realiza de acuerdo a la edad del paciente y el ciclo en que se encuentre la enfermedad, y principalmente del estado de ánimo del paciente.

4.8. Trabajadora Social

Es una forma de acción social entendiendo por acción social “toda actividad consciente, organizada y dirigida, ya sea individual o colectiva que, de modo expreso, tiene por finalidad actuar sobre el medio social, para mantener una situación, mejorarla o transformarla”⁴⁵.

“El quehacer profesional del trabajador social consiste principalmente en manejar situaciones de tensión, necesidades humanas y sociales no cubiertas o insatisfechas”⁴⁶. Por lo tanto la tarea de trabajo social consiste en determinar la índole de la necesidad expresada como “un estado carencial objetivo del individuo

⁴⁵ Ander-Egg Ezequiel, “Que es el Trabajo Social”, Argentina, 1995, Pág. 21.

⁴⁶ Hernández de Victorioso Lidia C., “Trabajo Médico Social”, 1999 Pág. 32

en relación con lo que es necesario o simplemente útil para su desarrollo”⁴⁷, y del problema en sí, apreciar la capacidad de la persona para afrontarlo, estimular todas las fuerzas interiores de que ella disponga para encontrarle solución por sí misma, y utilizar todos los recursos del medio y de la comunidad que sirvan para resolverlo.

Por lo tanto se ha definido como el arte de ajustar las relaciones personales y de reorganizar los grupos sociales y que basándose en el conocimiento integral de los seres humanos, tiende a intervenir en los problemas de origen económico que afectan a los individuos, grupo o comunidad

En relación con esta definición la Trabajadora Social del Hospital del Niño DIF, debe tener presente que en muchas ocasiones los familiares de los pacientes con cáncer no cuentan con los recursos económicos para asistir a las consultas, y esto genera preocupación porque les interesa que sus pacientes reciban el tratamiento, es por ello que se les orienta sobre las instituciones que les pueden ayudar y así mismo acudir al DIF Municipal para solicitar apoyo.

⁴⁷ Ander Egg, Ezequiel “Diccionario de Trabajo Social” Argentina, 1995 Pág.53

4.9. PRESENTACIÓN DE CASOS

Antes de abordar las entrevistas planteadas, se realiza una Historia de Vida del paciente que ingresó al servicio de Onco-Hematología en el 2007 para tener una mejor perspectiva de todo el proceso que vive tanto el paciente como el núcleo familiar, desde el momento que se informa el diagnóstico del menor, esto puede variar dependiendo el tipo de familia, a la que afecta esta enfermedad.

El 8 de Junio del 2007, ingresó al Hospital del Niño DIF, a través del servicio de urgencias, J. de 10 años de edad, procedente del Municipio de Jaltocan perteneciente al Estado de Hidalgo, con el diagnóstico de desnutrición grave grado 3, posteriormente le realizaron una serie de estudios para determinar la causa, lo hospitalizaron en el servicio de Medicina Interna, después de varios días y de haber realizado el estudio de Aspirado de Médula Ósea, se confirma el diagnóstico de Leucemia, y es trasladado al servicio de Onco-hepatología, lo cual produce alteración en la dinámica familiar, porque es una enfermedad nueva para los padres y el paciente, luego al hablar con el hematólogo, menciona que requiere de la atención y de los cuidados de ambos padres y del resto de la familia, ya que sus hospitalizaciones serán constantes, mencionó sobre los tratamientos que requiere J. tales como: estudios de laboratorio, Quimioterapias y así mismo de asistir a las consultas de rutina al servicio.

Ese mismo día el Dr. Sandoval nos envía al departamento de Trabajo Social con Sandra para realizar los trámites de ingreso al servicio de Onco-Hematología, nos solicita una serie de documentos tales como: acta de nacimiento de J. y cada uno de los integrantes de la familia, CURP, comprobante de domicilio, credencial de elector, Póliza de Seguro Popular, en dado caso de no contar con ella, nos entrega una hoja con los datos de J. y nos pide la tramitemos en el modulo de Seguro Popular ubicado a un costado del servicio de urgencias.

Se le proporciona nueva cita para llevar a cabo la entrevista y conocer la situación familiar.

El día 20 de Septiembre del 2007 la entrevista fue con la madre y el padre sobre los antecedentes familiares, ya que en el expediente se deben integrar los datos más importantes; es una familia nuclear compuesta por madre, padre, y dos hermanas, el padre 36 años de edad, trabaja como campesino, refiere que al día gana \$100°, la madre de 35 años, la cual realiza labores del hogar, y a veces le ayuda en el campo, Lupita de tiene 6 años de edad asiste a la primaria, Leticia de 15 años se encuentra estudiando la secundaria y J. esta estudiando la primaria, pero por el tiempo de tratamiento que llevan en el hospital hubo la necesidad de trasladarse a la ciudad de Pachuca, por motivos de tiempo y gastos en el pasaje, se hospedan con un familiar que les ofrece un cuarto, donde se instalan solamente la madre, el padre y el paciente, las otras dos hermanas se quedan en su localidad ya que no pueden dejar los estudios, se quedan al cuidado de los abuelos maternos. Se da por terminada la entrevista con los padres del paciente, proporcionándoles nueva cita.

El día 30 de Noviembre del 2007 se retoma la entrevista respecto a la situación económica menciona que por el momento el padre sigue trabajando ahora como albañil pero en la ciudad de Pachuca, con un sueldo mínimo pero que les permite satisfacer las necesidades básicas, tales como (alimentación, vestido, pasajes) en lo que respecta al tratamiento, las hospitalizaciones y medicamentos son cubiertos por el "Seguro Popular", lo cual menciona les tranquiliza por que saben que el cáncer es una enfermedad costosa.

En 20 de febrero del 2008 La Sra. Juana madre del Paciente menciona que ha sido difícil llevar el tratamiento durante este tiempo, que han estado constantemente en el hospital; porque han dejado las actividades que realizaban en su comunidad como el trabajo en el campo, el dejar a sus hijas al cuidado de la abuela y refiere que no es lo mismo pero por el bien de su hijo hace lo que es conveniente.

Menciona también que al principio J. extrañaba mucho el estar con sus amiguitos con los que iba a la escuela, y que se quería regresar a su pueblo porque le gusta mucho nadar, mojarse con sus hermanas, ya que es un clima muy caliente de donde proviene, a veces se le antoja comer cosas diferentes

pero por indicación médica no puede, lo que no le gusta a J. refiere que al principio del tratamiento cuando le tenían que realizar estudios lo “picaban” las enfermeras y le decía llorando que ya no quería regresar porque le dolía mucho, y haciéndome la fuerte le decía que era para que se pusiera bien y ya no se sintiera mal, pero al contrario al ponerle la quimioterapia era peor porque tenía muchas náuseas y solo quería irse del hospital.

El 20 de junio del 2008, Un golpe duro para él fue cuando se le empezó a caer el cabello, no sabía que responder pero con la ayuda de la psicóloga le explicó la causa diciéndole que era porque le ponían el medicamento y una de las reacciones es la pérdida del cabello, fueron meses así, le regalaron unos gorritos y con el transcurso del tiempo fue creciendo el cabello.

Le gusta mucho estudiar desde que estuvo hospitalizado las maestras del programa “sigamos aprendiendo” lo motivaron y le dieron clases, y lo inscribieron en la escuela que esta cercana donde vivimos en Pachuca, va muy bien le “echa muchas ganas”. Ahora que ya llevamos dos años desde que inicio con el tratamiento solo nos presentamos en el hospital cada mes para que le realicen sus estudios de sangre y así estar más tranquilos, el Dr. Sandoval nos ha dicho que durante tres años debemos permanecer cerca del Hospital ya que es el tiempo en que dura el tratamiento si se sigue como el nos indica.

En Enero del 2009, Estoy muy agradecida con todos los que me ayudaron desde que llegue a este hospital porque a pesar de no tener recursos económicos siempre conté con el apoyo incondicional de cada uno de los que trabajan aquí. Dios los bendiga.

La intervención de la Trabajadora Social desde el momento en que llegue al hospital fue muy buena, porque siempre estaba pendiente del tratamiento que recibía J., se preocupaba para que no dejáramos de asistir a las citas programadas, ya que de eso dependía el estado de salud de él.

En los siguientes casos hago mención a lo más relevante de cada uno de ellos para poder contestar las preguntas hechas al inicio de esta investigación:

1.- ¿Cómo afecta la enfermedad del cáncer al paciente y su familia?

2.- ¿Qué factores influyen en la calidad de vida del paciente y el núcleo familiar?

3.- ¿Cómo interviene Trabajo Social en la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familiares?

De acuerdo a las entrevistas realizadas a los familiares de los pacientes con cáncer del Hospital del niño DIF y otras se realizaron en el Albergue AMANC (Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer), durante el periodo enero-junio del 2009.

Caso No. 1

No. Expediente: 242924

Edad: 6 meses.

Escolaridad: Nula.

Diagnóstico Médico: Leucemia Linfoblástica

Fecha de Ingreso: 14 de Febrero del 2009

Servicio: Onco-Hematología

Domicilio: Estado de México.

Diagnóstico Social:

Entrevista realizada a ambos padres; Familia nuclear conformada por madre, padre, y un hermano de 8 años de edad, los ingresos económicos que percibo son bajos ya que trabajo como ayudante de albañil ganando \$900^{oo} semanales, los cuales satisfacen nuestras necesidades básicas, así mismo alcanza a cubrir los gastos de los pasajes al Hospital del Niño DIF.

Mencionan que la dinámica familiar antes que se nos diera a conocer el diagnóstico era buena ya que cada quien asumía sus responsabilidades en el hogar, como el ir a trabajar y llevar a nuestro otro hijo a la escuela, en cuanto nos confirmaron el diagnóstico que nuestro hijo padece leucemia, fue un golpe muy duro, sentimos mucho dolor, rabia, angustia y miedo en ese momento no sabíamos como afrontar la enfermedad, tuvimos que realizar algunos cambios como dejar de ir a trabajar eventualmente y de encargar a nuestro otro hijo con su abuela materna, para que lo llevará a la escuela. Consideramos también que es muy importante recibir el apoyo de nuestros familiares y amigos.

Mediante la entrevista realizada para conocer como consideran la intervención de Trabajo Social en cuanto a su problemática refiere que desde su ingreso el trato fue amable, que le explicaron los tramites a realizar para obtener el "Seguro Popular" y conforme se iban dando las circunstancias siempre se le informaba de los estudios que requiere su paciente,

En la entrevista se hizo hincapié sobre la importancia que es para el paciente la relación familiar de estar con él, apoyándolo durante la estancia en el hospital. Y así puedan tener una mejor calidad de vida. Refiere la madre que no es difícil porque siempre han estado unidos y en situaciones como esta la comunicación entre nosotros se fortaleció.

Por ultimo doy gracias a Dios por que mi pequeño esta recibiendo el tratamiento y al resto del personal por el apoyo incondicional, en cuanto a los tramites, medicamentos, estudios y todo lo que consideren necesario para el bienestar de mi paciente. (Hospital del Niño DIF:2009).

Caso No. 2

No. Expediente: 242895

Edad: 12 años.

Escolaridad: Primaria

Diagnóstico Médico: Leucemia Linfoblástica

Fecha de Ingreso: 15 de Marzo del 2009

Servicio: Onco-Hematología

Domicilio: Platón Sánchez Veracruz.

Diagnóstico Social:

En esta entrevista no se obtuvo la información necesaria ya que la madre todavía esta en el proceso de asimilar la enfermedad, solo nos pudo decir que ella es quien se hace cargo de su paciente ya que es madre soltera, se encuentra viviendo desde hace 15 días en el albergue AMANC, para continuar con el tratamiento de su paciente, tiene una hija de 20 años pero esta se encuentra en Veracruz, por cuestiones de trabajo no puede estar con ellas, también hace mención que el trato que recibe en el hospital por parte de la Trabajadora Social es bueno. (AMANC: 2009).

Caso No. 3

No. Expediente: 265242

Edad: 5 meses.

Escolaridad: Nula.

Diagnóstico Médico: Leucemia Linfoblástica

Fecha de Ingreso: 12 de mayo del 2009

Servicio: Onco-Hematología

Municipio: Tulancingo

Diagnóstico Social:

Entrevista realizada a ambos padres; Familia nuclear de nivel económico bajo el padre labora como comerciante teniendo un sueldo de \$500 pesos semanales, los padres mencionan que existe buena comunicación entre ellos, ya que refieren que la dinámica familiar que teníamos antes de que se nos diera el diagnóstico de nuestro paciente era alegre, y la reacción que tuvimos al recibir la noticia fue de tristeza, dolor y preocupación, así mismo los cambios que realizamos ante el diagnóstico es que tuvimos más comunicación y mucho mas apoyo entre nosotros y el resto de nuestros familiares. Consideramos que es muy importante que nuestro paciente reciba muestras de cariño ya que es muy pequeño y para el es fundamental, referente a la intervención de la Trabajadora Social del Servicio comentan que el trato que han recibido es bueno y han tenido el apoyo tanto de ella como el resto del equipo multidisciplinario como son; medico, enfermera, Psicólogo, y Nutrición.

A pesar del diagnóstico se puede observar que tanto el papá como la mamá están al cuidado del paciente ya que los dos se presentan cuando se encuentra hospitalizado. (Hospital del Niño DIF: 2009).

Caso No. 4

No. Expediente: 251362

Edad: 3 años

Escolaridad: Nula.

Diagnóstico Médico: Leucemia

Fecha de Ingreso: 22 de enero del 2009

Servicio: Onco-Hematología

Domicilio: Pachuca, Hidalgo

Diagnóstico Social:

Familia nuclear de nivel económico bajo, conformada por madre, padre, el padre trabaja como chofer teniendo un sueldo de \$600 pesos. Mediante la entrevista realizada en el Hospital de Niño DIF, a los padres comentan que las actividades que realizaban antes de que conocieran el diagnóstico era salir al parque o visitar a los familiares, en cuanto nos dieron la noticia después de varios estudios realizados, la reacción que tuvimos fue de tristeza, dolor emocional de no saber si se iba a curar nuestro hijo. Así mismo los cambios que tuvimos que realizar fue el de mandar a su hijo de 10 años con su abuela materna pues no había quien lo cuidara mientras nos la pasábamos en el hospital al cuidado de nuestro paciente, en cuanto a la intervención de Trabajo Social refieren que es buena, ya que nos explican muy bien la información y los tramites que debemos realizar, mencionan estamos agradecidos por que recibimos el apoyo del Seguro Popular y solo gastamos para los pasajes y las comidas. (Hospital del niño DIF: 2009).

Caso No. 5

No. Expediente: 260169

Edad: 14 años

Escolaridad: Secundaria

Diagnóstico Médico: Leucemia

Fecha de Ingreso: 14 de febrero del 2009

Servicio: Onco-Hematología

Domicilio: Apapantilla Jalpan Puebla.

Diagnóstico Social:

Entrevista realizada a la mamá; Familia monoparental, conformada por madre, hermana y paciente, la madre dice no contar con un trabajo actualmente, recibo el apoyo del municipio mediante despensa cada mes, y me apoyan económicamente con los gastos del pasaje cada que asistimos al Hospital del Niño DIF, Menciona que; las actividades que realizábamos antes del diagnóstico eran normales ya que ella asistía a la escuela y yo trabajaba como empleada doméstica y el papá era campesino al recibir la noticia de la enfermedad de nuestra hija, reaccionamos con dolor y miedo ya que pensábamos que se iba a morir y que no tenía cura, su papá en ese momento se alejó de nosotras no contamos con su apoyo, menciona la madre que a pesar de la reacción ha estado siempre con su hija. Para ella es importante que reciba el apoyo de los familiares cercanos así como de sus amigos. Considero que la intervención de Trabajo Social ha sido buena ya que no se muy bien leer y me da la información cada que no entiendo alguna cosa, así como realizar algún trámite.

También dice la madre que si no fuera por el Seguro Popular no estaría recibiendo tratamiento su paciente ya que es una gran ayuda en lo económico. (AMANC: 2009).

Caso No. 6

No. Expediente: 259066

Edad: 4 años

Escolaridad: Nula.

Diagnóstico Médico: Leucemia Linfoblástica

Fecha de Ingreso: 5 de enero del 2009

Servicio: Onco-Hematología

Domicilio: Apaxco Estado de México.

Diagnóstico Social:

Entrevista realizada a la madre del paciente; Familia monoparental conformada por madre e hijos, únicamente yo me hago responsable ya que no cuento con el apoyo del resto de mis familiares para el cuidado de mi paciente, refiere que; las actividades que realizaba antes de que se me diera el diagnóstico, era llevar a mi hijo al kinder, salir a jugar al parque era normal, en cuanto me confirmaron el diagnóstico mi primera reacción fue de tristeza es algo que a veces no se puede explicar es muy doloroso, y por las largas hospitalizaciones deje de llevar a mi hijo al kinder y a mi otro niño no poder brindarle el tiempo necesario por estar pendiente de mi niño enfermo, y en cuanto se entero su papá se acerco con ellos y nos brinda todo su apoyo. En cuanto a la intervención de la Trabajadora social menciona; que es muy buena porque le explica los trámites que se tienen que realizar y los cuidados que se debe tener en la sala en cuanto al lavado de manos, aseo personal al estar con mi hijo. Considero que es muy importante recibir esta información porque estamos contribuyendo a que nuestros hijos tengan una mejor calidad de vida. (Hospital del niño DIF: 2009).

Análisis de los casos.

En el mes de enero a junio del 2009 se aplicaron seis entrevistas a los familiares de los pacientes con cáncer del Hospital del Niño DIF Hidalgo, en donde se detectaron indicadores sociodemográficos, económicos, culturales y sociales.

Es así que de las entrevistas realizadas a los familiares del servicio de Onco-Hematología, tres provienen de diferentes Municipios del Estado de Hidalgo, y tres de ellos provienen de otros Estados tales como: Puebla, Estado de México y Veracruz.

En el servicio de Onco-Hematología los pacientes tienen de 4 meses a 14 años de edad, también en un 70% las personas que acompañan al paciente a su tratamiento son las madres, lo cual denota un importante grado de preocupación y atención hacia sus seres queridos que padecen cáncer.

Los familiares con los que vive el paciente de cáncer perciben un ingreso económico de 500.00 a 900.00 pesos quincenales, lo que evidencia que gran parte de estos familiares son de recursos económicos bajos.

En cuanto a la dinámica familiar del paciente con cáncer, hasta antes del diagnóstico era buena, en el sentido de que cada integrante de la familia realizaba sus actividades dentro de su dinámica, los hijos a estudiar, los esposos a trabajar manteniendo un equilibrio y armonía familiar óptimo y después de enterarse de que la enfermedad de cáncer ha sido detectada en uno de sus hijos reaccionan demostrando dolor, angustia, miedo y el no saber como enfrentar esta realidad.

Esto es natural ante una noticia tan desalentadora tanto para el paciente como para la familia, esto de alguna manera va a afectar el funcionamiento del sistema familiar y como consecuencia en la calidad de vida.

El total de los familiares entrevistados realizaron cambios dentro de su núcleo familiar, ya que el manejo de la enfermedad lo ameritaba una serie de modificaciones y ajustes en la familia, a fin de brindarle al paciente una mejor

calidad de vida. Pero estos cambios no siempre son favorables ya que en casi todos los casos se sacrificaron algunos aspectos como dejar de trabajar eventualmente, dejar a sus demás hijos al cuidado de otro familiar para poder estar con su paciente cuando sea necesario.

El rol que desempeña la familia en la recuperación del paciente es importante, es así que el total de los familiares entrevistados mencionan que sus pacientes reciben muestras de cariño por parte del núcleo familiar y del equipo multidisciplinario del Hospital del Niño DIF.

La familiares mencionan que han recibido orientación satisfactoria por parte de la Trabajadora Social ya que han realizado los tramites necesarios para que su paciente reciba la atención para mejorar su calida de vida, y otra parte de los familiares refieren no entender la primera vez cuando se les da la información pero el trato de la Trabajadora Social es bueno, estas personas provienen de zonas rurales y no entienden muy bien lo que se les esta informando.

Es así, la importancia de la Trabajadora Social que mediante la experiencia laboral adquiere las herramientas para aplicar las diferentes técnicas utilizadas en estos casos, tales como la entrevista y la observación, en cuanto a la intervención con el paciente y el núcleo familiar debe aportar la información y orientación necesaria para que puedan tener una calidad de vida adecuada.

CONCLUSIONES

En la actualidad se considera que el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento mejoran el ámbito familiar del paciente Onco-Hematológico, así mismo mejora el optimismo para hacerla frente y las relaciones médico-paciente,

Es indispensable que tanto los padres como el equipo profesional del Hospital del Niño DIF, del servicio de Onco-Hematología, no desprecien la inteligencia de éstos niños e ignoren sus deseos, frustraciones y esperanzas que puedan tener.

Cuando un niño enferma, él y su familia deben hacer frente a una grave dolencia pero también a una serie de problemas sociales que se derivan de este diagnóstico, no solo los aspectos médicos son prioritarios para dar respuesta a una situación tan compleja y específica como el cáncer infantil. Es necesaria una atención integral que contemple los aspectos como; la información, atención psicológica, apoyo socioeconómico, educación, cultura, religión, edad y no sólo los niños han de ser sujetos de esta atención, ya que todo el entorno familiar sufre las consecuencias del diagnóstico.

Es por ello que el cuidado de los niños con cáncer requiere de la participación del equipo multidisciplinario que evalúa al niño teniendo en mente el concepto integral del manejo biopsicosocial para poder lograr no sólo la curación del cáncer sino la completa restitución del niño a su medio social y familiar.

Por tal motivo el Trabajador Social en el área médica, es un profesional importante dentro del equipo multidisciplinario, en la atención de las familias de pacientes con cáncer, en cuanto a la intervención y manejo de caso, así mismo es un profesional sustentado legalmente para investigar, analizar y evaluar las necesidades y carencias de los pacientes durante su atención médico-social.

El Trabajador Social como integrante del equipo de salud debe conocer como atender a las familias y a los pacientes con cáncer para que tengan una buena calidad de vida.

La acción profesional con pacientes de cáncer y sus familiares exige al Trabajador Social la comprensión no solo de la problemática sino también conocimientos básicos sobre la enfermedad que aqueja al paciente.

Dado estas exigencias es indispensable la continua capacitación para una intervención más favorable y así poder atender con calidad y calidez a las familias de los pacientes con cáncer del Hospital del Niño DIF, Hidalgo.

Como Trabajadora Social en el área médica-hospitalaria, corresponde actuar sobre problemas sociales que afecten al paciente y a la familia, ya que es el enlace en el proceso de salud, enfermedad, en donde interactúa con la familia, paciente e institución.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

Justificación.

En el Hospital del Niño DIF Hidalgo, durante el periodo enero-junio 2009, se aplicaron entrevistas sobre la calidad de vida que presentan los niños de cáncer a 6 familiares que se encuentran en el servicio de Onco-Hematología, a través de este instrumento se pudo detectar indicadores sociodemográficos, económicos, culturales y sociales.

Debido a los resultados obtenidos en las entrevistas, en cuanto a la calidad de vida que debe tener el paciente y la familia, se propone el proyecto denominado “Unidos por una mejor calidad de vida de los niños con cáncer y su familia”, con el cual se pretende difundir temas de interés en cuanto a la atención hacia el paciente, mediante la promoción a los familiares de nuevo ingreso y así tomen conciencia sobre el problema que los aqueja mediante una cultura de respeto hacia el paciente.

Por lo que los Trabajadores Sociales están llamados a intervenir en este tipo de problemáticas, con el fin de transformar la realidad para elevar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares y así satisfacer sus necesidades.

Objetivo General

* Mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y de los familiares a través de acciones culturales y educativas con el fin de que aprendan y conozcan nuevas alternativas

Objetivos Específicos

* Lograr que los familiares obtengan la información necesaria para prevenir y combatir las infecciones.

* Realizar Talleres informativos, en donde se expongan temas relacionados a la calidad de vida hacia el paciente y familiares de nuevo ingreso al servicio de Onco-Hematología del Hospital del niño DIF.

Limites

***Tiempo**

Se llevara a cabo en un periodo de 6 meses de agosto a enero del 2009, el cual tendrá actividades tales como: talleres, exposiciones y dinámicas grupales.

***Espacio**

Dichas actividades se efectuaran en el Aula Universitaria del Hospital del Niño DIF, los días lunes y miércoles con un horario de 10:00am a 12:00pm.

***Universo de Trabajo**

Se contara con la participación de los familiares de niños con cáncer del Hospital de Niño DIF.

Metas

En el mes de agosto a enero del 2009 lograr que el 60% de los familiares hayan leído y tomado conciencia sobre la temática tratada en la información situada en puntos estratégicos del Hospital del Niño DIF.

De agosto a enero del 2009 lograr la participación del 60% de los familiares de niños con cáncer, en las diferentes temáticas del proyecto.

De agosto a enero del 2009 lograr una mayor sensibilización por parte de los familiares de los niños con cáncer, mediante una dinámica grupal.

Actividades

Iniciar con la difusión a los familiares de nuevo ingreso al servicio de Onco-Hematología.

Entregar trípticos, folletos con el fin de dar a conocer los temas que se llevaran a cabo durante el proyecto a los familiares de nuevo ingreso al servicio.

Reunir a los familiares de nuevo ingreso para que se estimule y fomente un sentimiento de pertenencia.

Facilitar la información a los familiares acerca de la calidad de vida de sus pacientes, bienestar social y relaciones intrafamiliares desde un punto de vista educativo y cultural.

Lograr la participación entre los familiares afectados por pacientes con cáncer, mediante técnicas de concientización, participación, motivación y sensibilización.

Realizar la evaluación mediante las experiencias vividas durante el proceso del proyecto en cuanto a la calidad de vida de sus pacientes y del núcleo familiar.

Recursos

*** Materiales.**

Hojas, cartulinas, lapiceros, butacas, proyector de imágenes, computadora, plumones, libretas, trípticos, folletos, sillas, cañón,

*** Humanos**

Equipo Multidisciplinario conformado por; Hematólogo, Psicóloga, Enfermera, Nutrióloga, Educadoras y Tanatóloga

Departamento de Trabajo Social.

Tareas

Realizar propaganda con contenido temático sobre la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Colocar propaganda alusiva a la temática tratada en puntos estratégicos del hospital.

Acudir con las autoridades correspondientes, solicitando el apoyo para que proporcionen un lugar en donde serán dados los talleres.

Ir a diferentes fuentes de información para la selección e investigación de los temas a impartir.

Aplicación de diferentes técnicas grupales de ruptura de hielo e integración, para dar paso a exposición de temas, ofrecidos por diferentes profesionales, con la intención de proporcionar información a los familiares de los pacientes de cáncer de nuevo ingreso en el servicio de Onco-Hematología, realizando acciones que generen oportunidades y fortalezcan sus capacidades para la mejoría y el desarrollo sustentable del núcleo familiar, así como la calidad de vida en general.

Evaluación

Cada una de las tareas y actividades será evaluada con diferentes instrumentos, mediante una dinámica grupal en la que expresen sus sentimientos, y la aplicación de un cuestionario que nos permita la evaluación final.

Cronograma de Actividades

Actividades	Mes Semana	Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Investigar datos sobre las instituciones que trabajan con niños de cáncer en cuanto a la calidad de vida hacia el paciente y sus familiares.		x	X	X	x																					
Difundir información referente a la calidad de vida de los niños con cáncer.							x	x	X	x																
Formar un grupo de familiares de nuevo ingreso al servicio de Onco-Hematología-											x	x	x	x												
Exposición de temas sobre calidad de vida, bienestar social y relaciones intrafamiliares.															x	x	x	x								
Lograr la participación de los familiares mediante técnicas de sensibilización y concientización																			x	x	x	x				
Realizar la evaluación final mediante una dinámica grupal y un cuestionario.																							x	x	x	X

GLOSARIO

Anemia: reducción en la cantidad de glóbulos rojos circulantes que le da una coloración pálida a la piel y mucosas.

Alopecia: caída del cabello total o parcial.

Antibióticos: medicamentos para acabar con infecciones de origen bacteriano.

Analgésicos: medicamentos para calmar el dolor.

Bacteria: organismo que crece en el cuerpo en forma desmedida y que causa infección.

Biopsia: muestra tomada del cuerpo, (tumor, piel o tejido), en forma de un pequeño trozo para ser analizado y dar un diagnóstico.

Blástos: células jóvenes e inmaduras que forman parte de los glóbulos blancos, que no son comúnmente encontrados en la sangre y encontrados puede indicar leucemia.

Epistaxis: sangrado de nariz.

Familia: unidad básica de la sociedad humana, centro fundamental del desarrollo de la vida afectiva y moral del individuo.

Fiebre: aumento de la temperatura corporal más arriba de lo normal.

Feblitis: inflamación de una vena ya sea por enfermedad o por administrar medicamento

Leucemia: enfermedad maligna (cancerosa) que afecta a la médula, alterando su producción de células normales (glóbulos rojos, blancos y plaquetas) por otras normales llamadas blástos.

Leucemia Mieloblástica Aguda: enfermedad e evolución rápida en la que se encuentran demasiados glóbulos inmaduros en la sangre y médula ósea.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cáncer en las células B precursoras.

Médula Ósea: Tejido líquido que corre por el canal central de los huesos.

Metástasis: cuando las células cancerosas de un tumor circulan por la sangre y se depositan en un lugar distante a este.

Neutrófilos: tipo importante de células sanguíneas que nos protegen de las infecciones, son parte de los glóbulos blancos.

Oncólogo: Médico especialista en diagnosticar y tratar el cáncer.

Plaquetas: células producidas por la médula ósea que cumplen la función de coagular e impedir un sangrado importante.

Pequetias: aparición de puntos rojos pequeños en la piel y las mucosas que evidencian la baja de plaquetas.

Punción Lumbar: sinónimo de intratecal, pero sin la administración de medicamentos en el líquido raquídeo.

Quimioterapia: conjunto de drogas que se administran en forma combinada por vía oral, endovenosa, intramuscular o intratecal para eliminar una enfermedad cancerosa.

Radioterapia: administración de partículas ionizantes (radioactivas) que se dirigen selectivamente a un punto en donde se encuentra el tumor.

Salud: estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o invalidez,

Tanatología: Disciplina que estudia las actitudes y reacciones de los pacientes y/o familiares.

Trabajo Social: es la disciplina que se ocupa de conocer las causas y efectos de los problemas sociales y lograr que los hombres asuman una acción organizada, tanto preventiva como transformadora, que los supere.

Transfusión: administración de productos sanguíneos como plaquetas o glóbulos rojos.

Virus: Organismo pequeño que causa infecciones que habitualmente no pueden ser tratadas.

ANEXOS.

ANEXO 1.



Hoja de Registro de Trabajo Social dentro del Servicio de Onco-hematología.

Hospital de Niño DIF
Departamento de Trabajo Social
Servicio de Onco-hematología

No. Expediente: _____ Clasificación: _____

Nombre del Paciente: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Escolaridad: _____

Diagnóstico Médico: _____

Fecha de Ingreso: _____ Servicio: _____

Domicilio: _____

Domicilio Temporal: _____ Teléfono: _____

Nombre de la Madre: _____ Ocupación: _____

Nombre del Padre: _____ Ocupación: _____

Persona Responsable: _____ Parentesco: _____

Domicilio: _____ Teléfono: _____

Diagnostico Social: _____

ANEXO 2.



Estudio Socioeconómico
Departamento de Trabajo Social.

I.- Datos Generales del Paciente

Nombre _____ Registro _____
Edad _____ Sexo _____ Escolaridad _____
Diagnóstico Médico _____
Fecha de Ingreso _____ Servicio _____
Domicilio _____
Domicilio Temporal _____ Teléfono _____
Persona Responsable _____ Parentesco _____
Referencia del Caso _____
Derechohabiente IMSS _____ ISSSTE _____ Otros _____
Transferencia _____.

II.- Motivos de Hospitalización: (actitud del paciente de la familia).

III.- Estructura Familiar.

Padre _____ Edad _____ Esc. _____ Ocup. _____
Madre _____ Edad _____ Esc. _____ Ocup. _____
Estado Civil de los padres _____
Hijos y otros convivientes _____

VI.- Condiciones económicas y de trabajo.

Ingresos	Aportación	Egresos.
Padre \$ _____	\$ _____	Alimentación \$ _____
Madre \$ _____	\$ _____	Renta \$ _____
Otros \$ _____	\$ _____	Luz y Agua \$ _____
Total \$ _____	\$ _____	Combustible \$ _____
		Transporte \$ _____
		Vestuario \$ _____
		Medicamento \$ _____
		Teléfono \$ _____
		Colegiaturas \$ _____
		Otros \$ _____

Observaciones:

VII.- Condiciones Habitacionales:

VIII.- Diagnostico Social

ANEXO 3.



FORMATO DE SEGURO MEDICO DE GASTOS CATASTROFICOS SEGURO POPULAR

No. Póliza: _____

Nombre del Paciente: _____

Fecha de Ingreso: _____

Fecha de Autorización: _____

Fecha de Alta: _____

TIPO DE GASTO CATASTROFICO

- 1.- Leucemia Linfoblástica Aguda _____
- 2.- Leucemia Mieloblástica Aguda _____
- 3.- Linfoma no Hodgkin _____
- 4.- Enfermedad de Hodgkin _____
- 5.- Meduloblastoma _____
- 6.- Sarcoma de Partes Blandas _____
- 7.- Astrocitoma _____
- 8.- Neuroblastoma _____
- 9.- Osteosarcoma _____
- 10.- Retinoblastoma _____
- 11.- Tumor de Wilms _____
- 12.- Trasplante de Médula Ósea _____

ANEXO 4.

ORGANIZACIONES Y PROGRAMAS NACIONALES.

Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society).

Instituto Nacional de Cáncer.

Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer.

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC).

Asociación Mexicana de Tanatología.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer.

Centro Oncológico de Chiapas.

Voluntariado del Instituto Nacional de Cancerología.

Proayuda a Niños con Cáncer "Luz de Vida". A.C.

Solo por Ayudar A.C. /IAP.

Casa de los Mil Colores

Fundación San Judas Tadeo

ANEXO 5.



ASOCIACIÓN MEXICANA DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER (AMANC).

AMANC fue fundada en junio de 1982 por la Sra. Maria de Guadalupe Alejandre, es la primera institución de México en apoyar integralmente al niño con cáncer a través de cuatro programas sustantivos:

Apoyo Asistencial al Tratamiento, otorga al paciente y a sus familiares elementos indispensables (medicamentos, materiales, prótesis no incluidos por el Seguro Popular, hospedaje, alimentación, transporte, apoyo emocional) para que no abandonen su tratamiento y logren superara el cáncer.

Desarrollo Humano, tiene como finalidad ampliar horizontes culturales y educativos de los niños y sus familiares, para lo cual imparte además de enseñanza primaria incorporadas a la SEP, diversos talleres que les permitan desarrollar sus talentos y habilidades, y adquirir los elementos necesarios para hacer frente a esa vida por la que tanto han luchado.

Voluntad y Compromiso, mediante una amplia convocatoria invita a personas de buena voluntad interesadas en comprometer su tiempo disponible con la causa AMANC, para desarrollar diversas actividades y servicios.

Descentralización, procura la creación e integración del SISTEMA AMANC, su objetivo es replicar en cada Estado el apoyo integral de AMANC al menor con cáncer, para que sea atendido lo más cerca de su comunidad, con recursos económicos generados en su propia entidad.

Misión

Que todo mexicano menor de 20 años con diagnóstico de cáncer y de escasos recursos económicos, disponga de los apoyos óptimos y oportunos para su curación e integración plena a su comunidad.

Visión

Que a mediano plazo, todos los niños y adolescentes con cáncer reciban atención integral de calidad, lo más cerca posible de su lugar de residencia.

Compromiso

Otorgar a pacientes menores de 20 años apoyo integral inclusive elementos educativos y de salud familiar durante todo el tiempo que se requiera, incluso las recaídas, hasta alcanzar su recuperación y ser agentes de cambio social en su comunidad.

ANEXO 6.



SISTEMA DE PROTECCIÓN SOCIAL EN SALUD (SEGURO POPULAR).

El Seguro Popular de Salud considerado como el brazo operativo del Sistema de Protección Social en Salud, tiene la finalidad de garantizar gradualmente el derecho a la protección social en salud a todos los mexicanos que no cuenten con esta y decidan afiliarse voluntariamente.

El Gobierno Federal, el Gobierno del Estado de Hidalgo y las familias beneficiarias, aportan los recursos necesarios para financiar de manera solidaria la atención médica que se brinda a las familias afiliadas.

El monto de las cuotas familiares se establece en función al ingreso de cada familia, sin embargo, la insuficiencia o carencia de éste, no será limitante para tener acceso al Sistema, ya que esta familias quedan exentas de pago.

“El Seguro Popular de Salud garantiza que las familias afiliadas reciban consultas médicas en el centro de salud, o en caso necesario, consultas de especialidad, cirugía, y atención hospitalaria, así como, medicamentos, estudios de laboratorio y de gabinete. Incluidos en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES)”⁴⁸.

En el Hospital del Niño D.I.F. se lleva a cabo este programa especialmente con los niños que padecen cáncer, ya que sabemos que es una enfermedad muy costosa por los tratamientos, así como de los medicamentos y estudios que requieran, este se les otorga desde el momento en que se confirma el diagnóstico por parte del médico.

⁴⁸ Régimen estatal de Protección Social en Salud, Catalogo Universal de Servicios de salud. Pag. 2

BIBLIOGRAFÍA

Libros

Ander-Egg, Ezequiel. "Que es el Trabajo Social". Argentina 1995 Ed. Hvmánitas.
Edit. Lumen.

Baqueiro, Rojas Edgard, "Derecho de Familia y Sucesiones", México, 1990. Edit.
Oxford, 1ª edición.

Carney, Daniel. "Genes y Cáncer". Manchester 1990. Ed. John Wiley & Sons
Limited.

Castellanos, C. María. "Manual de Trabajo Social", México, 1962. Edit, La
Prensa Medica Mexicana.

Gunz, FW, "Leukemia in the past" Orlando 2003, Edit. Company Filadelfia.

Heath, CW. "Epidemilogy and Heredity Aspects of Acute Leukemia" American
Journal,1996.

Hernández, de Vittorioso Lidia C., "Trabajo Médico Social", México. 1992. Edit,
Hvmanitas.

Hernández, Sampieri Roberto, "Metodología de la investigación", México 2004,
Edit. Mc Graw Hill. 3era Edición.

I, Burgos Horacio, "La Enfermera en Pediatría", Edit. El ateneo, 2da Edición,
2000.

Leñero, O. Luis, "La Familia" México, 1997, ANUIES.

Limón, Orozco Saúl. "Biología 2". México 1995, Ed. Castillo, Tercera Edición.

- Mariscal, I. Ignacio., "La Leucemia en los Niños, Protección al Infante con Leucemia y Grupo Vida". México, 2006.
- Martínez, Báez Manuel, "Médicos, Enfermedades y Salud", Ensayos y Enseñanzas, México, 1994. , Ed. Martínez Palomo Adolfo. Edit. El Colegio Nacional
- Martínez, Carmen Rubí, "Introducción al Trabajo Social", Barcelona, 1996, Edit Escola universitaria de treball social , Llar del libre.
- Martínez, Navarro F."Salud Pública", México, 1998, Edit. Mc Graw Hill, Interamericana.
- Minuchin, Salvador. "Familia y Terapia Familiar", México 2003, Ed. Gedisa
- Pacull, Sergio."Cura y Prevención del Cáncer". México 1984, Edit. Posada,
- Reyes, Zuribia Luís Alfonso. "Antecedentes Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia", Argentina 1996, Primera Edición.
- Rivera, Luna Roberto. Dr., "El niño con Cáncer", Editorial Teva 2007, Primera Edición.2005.
- Sánchez, Rosado Manuel. "Manual de Trabajo Social", México 2005, Edit. Plaza y Valdez, 2da edición.
- Satir, Virginia, "Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familia", Mexico, 2005, Edit. Pax.
- Selltiz, Claire. "Métodos de Investigación en las relaciones sociales", México, 1970, Edit. Rialp.
- Sola, Mendoza Juan. "Introducción a las Ciencias de la Salud", México, 1998, Edit., Trillas.

Valero, Chávez Aída, "Apuntes sobre la Génesis del Trabajo Social Mexicano", México, 1995. Edit.

Revistas

American Cancer Society , "Cáncer Facts and Figures" Atlanta G.A. 2003.

Barroso, E. Rendón, J. Medina R. Mora, T de la Mora S, "Registro Nacional de Cáncer, Estado Actual y Perspectivas", México, 1986. Revista Instituto Nacional de Cancerología, México, 1986.

Estape, J."Cáncer un tabú decreciente"; Barcelona, 1998, Edit, Omega, Vol 15, No 3.

Paginas Web.

www.cancerinfantil.org.mx

[www.inegi.gob.mx.2008/06/13:00hrs.](http://www.inegi.gob.mx.2008/06/13:00hrs)

[www.oms.gob.mx.2008/11/21:00hrs.](http://www.oms.gob.mx.2008/11/21:00hrs)

www.sanchezirene.pediatría,concepto.html.2007/12/16:00hrs

[www.sistemadif.gob.mx.2008/03/14:00hrs.](http://www.sistemadif.gob.mx.2008/03/14:00hrs)

www.oncología_pediatrica/oncologia_pediatrica.html

Leyes

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Última Reforma DOF 01-06-2009, Centro de Documentación, Información y Análisis.

Constitución Política del Estado de Hidalgo, Última Reforma DOF 31 -03-2009, Instituto de Estudios Legislativos.

Ley General de Salud, Última Reforma DOF 11-06-2009, Centro de Documentación, Información y Análisis.

Ley para la Familia del Estado de Hidalgo, Última Reforma 30-03-2009,