

El niño con cáncer. Problemática social

(Children with cancer. Social problems)

Muniáin López, Ana Rosa

Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO).

Ermitagaña, 13 -trasera-bajo. 31008 Pamplona

adano@correo.cop.es

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 101-120]

Recep.: 25.02.02

Acep.: 10.07.02

Un diagnóstico de cáncer supone una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. Los recursos personales y materiales de que dispongan, así como una información clara y sencilla, adaptada a la edad y madurez cognitiva y emocional de cada miembro de la unidad familiar, facilitará una mejor adaptación.

Palabras Clave: Problemática familiar. Información. Programas de ADANO. Protocolo de intervención social.

Minbizi diagnostiko bat nahasgarri den ustekabeko esperientzia da edozein familiarentzat, krisi egoerata moldatzeko eta sendo irauteko horren gaitasuna edozein delarik. Gure esku izango diren baliabide personal eta materialek, bai eta informazio argi eta errazak, familiako kide bakoitzaren adinari eta ezagupen zein emozio heldutasunari egokituak, familiaren moldaera hobea bideratuko dute.

Giltza-hitzak: Familia arazoak. Informazioa. ADANO programak. Gizarteak parte harzeko protokoloa.

Un diagnosticque de cancer représente une expérience inattendue et déstabilisante pour n'importe quelle famille, indépendamment de sa capacité de s'adapter et de s'intégrer aux situations de crise. Les ressources personnelles et matérielles dont elle dispose, ainsi qu'une information claire et simple, adaptée à l'âge et à la maturité cognitive et émotionnelle de chaque membre de l'unité familiale, fournira une meilleure adaptation.

Mots Clés: Problématique familiale. Information. Programmes d'ADANO. Protocole d'intervention sociale.

1. RESUMEN

A pesar de los avances científicos, el cáncer sigue siendo una de las enfermedades más temidas por la sociedad.

El diagnóstico de cáncer en un hijo, es una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. No obstante, para poder adaptarse a la enfermedad y a sus consecuencias, los miembros de la familia deberán poner en juego los recursos personales y materiales de que dispongan.

La crisis familiar derivada de la enfermedad, va a afectar a todos los miembros de la familia aunque no de la misma manera. Distinguiremos entre la problemática que debe afrontar el niño enfermo, los padres y los hermanos. La reacción de niño o adolescente va a estar influenciada por el modo en que se esté viviendo la enfermedad en el seno familiar.

La información acerca de la enfermedad, tratamientos... es una necesidad presente en todos los miembros de la familia. En los primeros momentos, puede ser difícil de entender y recordar. Una información clara y sencilla, adaptada a la edad y madurez cognitiva y emocional de cada uno, facilitará una visión más objetiva y una mejor adaptación. Si la información está excesivamente sesgada, puede llevar a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y los tratamientos.

En 1989 nace la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO) con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias. Hoy día, la asociación lleva a cabo cinco programas: apoyo psicosocial y económico, información y sensibilización, apoyo escolar, voluntariado y tiempo libre.

Ante la necesidad de aunar criterios de intervención, las Trabajadoras Sociales de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, a la que pertenece ADANO, desarrollaron un protocolo de intervención social. Este protocolo consta de seis etapas: diagnóstico, tratamiento, remisión, recaída, cuidados paliativos y duelo.

2. INTRODUCCIÓN

El cáncer ha sido y sigue siendo una de las enfermedades más temidas por nuestra sociedad. Lo que muchos desconocen es que el término cáncer engloba a más de 100 enfermedades diferentes. Esta enfermedad puede desarrollarse en cualquier ser vivo independientemente de su edad, sexo, etnia, nivel cultural o socio-económico. Su tratamiento y pronóstico varía en función de distintos factores como tipo de neoplasia, estadio, respuesta a los tratamientos, etc.

El cáncer es una enfermedad grave, con tratamientos agresivos que en muchos casos requieren de frecuentes hospitalizaciones para ser aplicados y que no tiene porqué tener un desenlace fatal. Según datos estadísticos, un 70% de los niños diagnosticados de cáncer superan la enfermedad y la mayoría no padecerán graves secuelas en un futuro.

El diagnóstico de un cáncer supone un fuerte impacto emocional. Es una experiencia inesperada y desestabilizadora para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. No obstante, para poder afrontar esta situación y adaptarse a la enfermedad y sus consecuencias, los miembros de la unidad familiar deberán poner en juego sus recursos y estrategias. La crisis en la vida familiar afecta, aunque en distinto grado, a cada uno de los miembros que la componen. Las necesidades y carencias que manifiesten, dependerán no solo de la enfermedad y su evolución, sino de los recursos tanto personales como materiales de que disponga cada uno de ellos personalmente y la familia como grupo. Por esta razón, es necesario fomentar y reforzar al máximo los recursos de los distintos miembros de la unidad familiar.

Así mismo, es importante conservar las pautas familiares anteriores a la enfermedad, a fin de que una vez superada, la educación del niño no se haya resentido.

3. PROBLEMÁTICA DE LA UNIDAD FAMILIAR

Problemática que debe afrontar el niño enfermo

Físicamente el niño debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas, tratamientos y efectos secundarios de éstos últimos: náuseas, vómitos, dolor de cabeza, diarreas, llagas en la mucosa bucal, fatiga, irritabilidad...

Ante esta situación se pregunta el porqué. Puede que la falta de respuesta le lleve a un sentimiento de culpabilidad o a la ira-agresiva. Es conveniente informarle de manera clara, sencilla y adaptada a su edad y características personales acerca de la enfermedad y tratamientos, sin que esto suponga transmitirle mensajes negativos y desesperanzadores. De esta manera el niño aceptará y cooperará mejor en los tratamientos que si desconoce qué le ocurre o por qué le someten a pruebas dolorosas.

La reacción del niño y del adolescente, va a estar influenciada por el modo en que estén viviendo la enfermedad en el seno familiar. La percepción por parte del niño de ansiedad u otras emociones negativas en sus padres, puede facilitar la aparición de estas emociones en él.

Durante la hospitalización, el niño se encuentra en un entorno extraño, alejado del hogar, sin familiares ni amigos y es sometido a procedimientos desa-

gradables y dolorosos. Pierde contacto con la mayoría de sus situaciones habituales y se empobrece su entorno por falta de los estímulos adecuados para su edad como jugar, estudiar o relacionarse con sus amigos y compañeros.

El niño debe aceptar una pérdida de control sobre su vida actual y su intimidad. Este sentimiento de pérdida de autonomía y autocontrol, se agudiza en el caso de adolescentes afectados. En los más pequeños sin embargo puede aparecer el miedo a la separación de los padres

Los cambios en su imagen corporal pueden mermar su autoestima: alopecia, disminución o aumento de peso, cicatrices, amputaciones...

La sobreprotección de los padres, muchas veces retrasa la incorporación del niño a la vida escolar. La reinserción escolar es muy importante ya que no sólo afecta directamente al proceso de aprendizaje, sino también al de socialización. El retorno a la escuela puede ser problemático. El absentismo escolar fruto de los tratamientos oncológicos, aplasias... dificulta que el niño siga el ritmo de sus compañeros de clase. Por otro lado, los posibles cambios físicos pueden llamar la atención de sus compañeros provocando sentimientos de vergüenza en el niño enfermo. Es fundamental preparar el retorno a la escuela, trabajando tanto con el niño y sus padres, como con los profesores y compañeros. Con la integración académica se consigue una reducción de la inactividad física y mental, a la vez que es un elemento preventivo de la inadaptación social.

Problemática que deben afrontar los padres

El impacto del diagnóstico puede provocar reacciones de rabia, negación, irritabilidad, depresión, a veces pueden aparecer dificultades de concentración, problemas de insomnio o sentimientos de culpabilidad. La incertidumbre del futuro y la falta de control pueden producir ansiedad y en ocasiones sentimientos de duelo anticipado.

Durante todo el proceso los padres necesitan información sobre la enfermedad, tratamientos, efectos secundarios y evolución de la misma. Así como orientación sobre el manejo de la información con el niño afectado y los hermanos. En los primeros momentos mucha información puede ser difícil de entender y recordar.

Es frecuente que se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos indulgentes, debido a una desorientación respecto al modo de responder a las necesidades novedosas y crecientes del hijo afectado. El trato hacia él ha de ser de cariño, afecto, comprensión pero también disciplina.

La necesidad de acompañar al hijo enfermo trae consigo entre otros, problemas de organización a nivel familiar, económico-laboral y social.

La organización familiar

Durante los periodos agudos de la enfermedad se produce un abandono de las tareas domésticas que obliga en ocasiones a los "otros hijos", a desempeñar roles y responsabilidades para los que todavía no estaban preparados. Si son demasiado pequeños, suele delegarse su cuidado en parientes, amigos o vecinos.

Situación económico-laboral

Las ausencias prolongadas en el trabajo derivadas de los frecuentes ingresos hospitalarios y revisiones, puede llevar en ocasiones a la pérdida del empleo. Generalmente es la madre quien permanece periodos más largos de tiempo junto al niño, por lo que suele ser ella quien pide una excedencia o abandona el trabajo.

Al aumento de gastos generados por los desplazamientos del lugar de residencia al hospital, la compra de medicinas o prótesis... debemos sumar un descenso en los ingresos económicos.

Los padres también tienen necesidad de información y orientación acerca de los recursos y prestaciones existentes, tanto públicas como privadas, que les permitan paliar las necesidades a las que se enfrentan. Esta problemática aumenta cuando los padres se ven obligados a trasladarse a otra Comunidad Autónoma para un tratamiento largo como puede ser un trasplante de médula.

Relaciones Sociales

La mayor parte de las actividades recreativas de la familia disminuyen ante la imposibilidad de hacer planes a corto plazo. Se pierden hábitos anteriores. Las relaciones con el entorno se ven considerablemente mermadas. Todos los esfuerzos se centran en las necesidades del núcleo familiar y en especial en las del niño enfermo.

A los padres también les preocupa la reacción de los otros niños y adultos hacia su hijo por los efectos secundarios evidentes como la alopecia o el aumento de peso. Esto repercute, en ocasiones negativamente, en su reincorporación a la vida escolar y social.

Problemática que deben afrontar los hermanos

El cambio brusco en la organización y clima emocional de la familia también va a influir en los hermanos del niño afectado.

Los niños necesitan información acerca de lo que está ocurriendo. Se preocupan por el hermano enfermo. En ocasiones pueden aparecer sentimientos de

culpa si no se han llevado bien con su hermano o si anteriormente lo trataron mal y por algún motivo creen ser la causa de la enfermedad.

A menudo reflejan el nivel de ansiedad mostrado por otros miembros de la familia, especialmente los padres.

La ausencia de los padres debido a las constantes "idas y venidas" al hospital derivadas de los ingresos y tratamientos, puede originar carencias de tipo emocional en los hermanos, provocando sentimientos de celos y abandono que a veces se manifiestan a través de problemas de comportamiento, rendimiento escolar o integración social que reclaman la atención de los padres.

A medida que el tratamiento progresa y el paciente mejora, los hermanos pueden no entender y sentirse molestos por la continua atención dada niño enfermo pudiendo aparecer sentimiento de enfado.

4. LA INFORMACIÓN

La información es una necesidad común a todos los miembros de la familia. Cada uno según su edad y capacidad de comprensión, deben ser adecuadamente informados de la situación. Esto les permitirá una valoración más objetiva y una mejor adaptación. Una información excesivamente sesgada y limitada, puede conducir a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y los tratamientos.

No suele ser posible mantener a los niños ignorantes del diagnóstico durante mucho tiempo: carteles en las consultas, la televisión, la escuela, la calle... A los niños es necesario proporcionarles una explicación concreta y sencilla, adaptada a su edad y a su madurez cognitiva y emocional. Es conveniente utilizar un vocabulario adecuado para su edad, de tal manera que sean capaces de comprender claramente qué está ocurriendo. Si se dispone de material escrito apropiado, es aconsejable leerlo junto a ellos para así favorecer sus preguntas, aclarar sus dudas y hacerles partícipes de la situación. El modo en que perciban la enfermedad será variable según su edad y grado de madurez.

En los primeros momentos, mucha información puede ser difícil de entender y recordar. La comunicación entre los miembros de la familia debe ser abierta y sincera, permitiendo la expresión de los sentimientos, pero aceptando y respetando las características individuales de cada uno.

Si los padres son poco comunicativos o niegan la enfermedad del niño, puede que éste al no sentirse comprendido, se aísla y se encierre en sí mismo, ya que capta y percibe lo que ocurre a su alrededor. Los padres deben responder a su curiosidad, contestando a las preguntas que surjan espontáneamente, sin provocarlas ni inducir las, es decir, deben esperar a que el niño esté preparado y maduro para recibir la respuesta.

Es necesario que todos los integrantes de la familia sean capaces de dialogar sobre la enfermedad, sus consecuencias y necesidades que se presenten en cada momento, con el fin de que influya lo menos posible en su relación y actuaciones.

Es importante que la familia confíe en el equipo médico y que tenga libertad para preguntar todas aquellas dudas que le surjan acerca de la enfermedad, su evolución, tratamiento y pronóstico. Así mismo, el equipo médico deberá facilitar estas informaciones de manera clara y sencilla para que sea comprensible para la familia.

5. ADANO

ADANO es la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra. Es una entidad sin ánimo de lucro que nació en 1989. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y su familia. Desde entonces hasta ahora ha ido ampliando el número de programas en función de los recursos con los que ha ido contando. En estos momentos ADANO está llevando a cabo los siguientes programas:

• Programa de Apoyo psicosocial y económico a niños con cáncer y sus familias

Objetivos:

Dotar de ayuda a través de profesionales del área psicosocial al niño y a la familia de modo que adquieran competencias y habilidades para hacer frente a la nueva situación, mantengan los niveles de autonomía e integración social y puedan, en definitiva, adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias.

Actividades:

- Asistencia psicológica.
- Intervención social.
- Información, orientación y gestión de prestaciones y recursos:
 - Prestaciones económicas por desplazamiento.
 - Alojamiento para padres que residen fuera de Pamplona durante la hospitalización.
 - Traslados a otras Comunidades autónomas: facilitar alojamiento, gestión de dietas, teléfono móvil para aislamiento.
 - Ayudas económicas para prótesis.
 - Ayudas económicas extraordinarias: medicinas...
 - Préstamo de sillas de ruedas.
- Coordinación con el equipo socio-sanitario.
- Coordinación con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

• Programa de información y sensibilización

Objetivos:

Informar a la sociedad, en general, de la existencia del cáncer infantil, los conflictos y problemas que provoca, su incidencia, posibilidades reales de remisión, cómo actuar en caso de conocer a un afectado en el entorno próximo...

Ir transformando la idea de cáncer como sinónimo de muerte y dar a conocer las posibilidades reales de remisión.

Despertar respuestas de solidaridad.

Actividades:

- Carteles y trípticos informativos.
- Contacto con los medios de comunicación.
- Edición de la revista ADANO.
- Difusión de la revista FEDERACIÓN.
- Día del Niño con Cáncer (21 de diciembre).
- Actos Benéficos.
- Facilitar documentación para estudios.

• Programa de apoyo escolar

Objetivos:

Facilitar la reincorporación del niño al sistema educativo.

Actividades:

- Información al colegio acerca de la enfermedad.
- Coordinación con el colegio y los profesores de apoyo.
- Clases de apoyo escolar en la sede de la asociación y/o a domicilio.

• Programa de voluntariado

Objetivos:

- Voluntariado hospitalario:
 - Ofrecer alternativas lúdicas y de entretenimiento a los niños hospitalizados para hacer más agradable su internamiento.
 - Acompañar y atender al niño en aquellos casos en los que no se cuente con apoyo familiar o social suficiente o cuando las necesidades de los padres lo requieran
 - Favorecer las expectativas positivas del niño ante sus visitas periódicas tanto para revisiones como para la realización de diferentes pruebas o tratamientos.
- Voluntariado de ocio y tiempo libre
 - Actividades lúdicas y tiempo libre los sábados a la mañana
 - Planificación de las actividades del campamento de verano y asistencia al mismo en calidad de monitores.

- Tareas de monitores en las jornadas de convivencia y festivas organizadas por la asociación.
- Apoyo escolar
 - Reforzar los conocimientos impartidos en clase.
- Revista
 - Elaboración de la revista semestral de ADANO
- Grupo de autoapoyo
 - Facilitar la comunicación y el apoyo mutuo entre todos los afectados por el cáncer infantil, con la finalidad de aunar esfuerzos ante el impacto de la enfermedad. El grupo está formado por madres y padres cuyos hijos han superado la enfermedad

Actividades

- Selección de voluntariado
- Formación de voluntariado
- Sesiones de supervisión

• Programa de ocio y tiempo libre

Objetivos:

Este programa está dirigido a niños y adultos independientemente de si están o no diagnosticados de cáncer. Su objetivo es favorecer la integración social de las familias afectadas y recuperar hábitos de ocio en ocasiones perdidos tras el diagnóstico.

Actividades:

- Manualidades para niños
- Manualidades para madres
- Informática
- Excursiones y campamentos
- Ludoteca
- Actividades varias los sábados por la mañana.

6. PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL CON FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER

Introducción

El protocolo de intervención social con familias de niños con cáncer, surgió ante la necesidad de aunar criterios de intervención de las diferentes profesionales del Trabajo Social, que desarrollamos nuestra labor en once asociaciones pertenecientes a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer¹.

1. Autoras: Albendea, I.; Arbona, A.; Ayuso, N.; Catalá, A.; Fuentes, I.B.; González, R.; Jiménez, A.; Iañ, M.; Muniáin, A.R.-, Pombar, C.; Salvador, C.; San Pio, P.; Santos, M.; Sevillano, G.; Tassara, O.; Vilar, C.; Yanes, A.

Estas profesionales formamos desde hace seis años, una Comisión donde se analiza, reflexiona y trabaja sobre nuestro quehacer diario, teniendo como objetivos generales:

- Desarrollar y coordinar cualquier actuación que tienda a mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y sus familias.
- Lograr la plena autonomía de las personas afectadas.
- Reforzar la solidaridad, no sólo entre el colectivo implicado, sino con la sociedad en general.
- Posibilitar la atención integral tanto del niño afectado como de la familia.

El protocolo de intervención social está compuesto por seis etapas que se detallan a continuación:

- 1ª Etapa: Diagnóstico
- 2ª Etapa: Tratamiento
- 3ª Etapa: Remisión
- 4ª Etapa: Recaída
- 5ª Etapa: Cuidados Paliativos
- 6ª Etapa: Duelo

1ª ETAPA: DIAGNÓSTICO

Una vez que los padres han sido informados del diagnóstico del menor, se sucede un período de desconcierto, miedos, angustia, ansiedad, etc... sobre el cual las trabajadoras sociales, conjuntamente con el resto del equipo vamos a incidir.

Entendemos como prioritario en estos momentos, la escucha activa y contención, que permitirán un desahogo y una descarga de tensiones, así como proporcionar toda la información a nuestro alcance, abriendo cauces de comunicación con los profesionales. En cuanto a la información sobre la Asociación y recursos existentes, la comunicación, respetará el ritmo y la manifestación de necesidades de las familias.

En esta etapa, los usuarios se encuentran desorientados y nuestra actuación comenzará a partir de unos datos básicos sobre la estructura y la dinámica familiar. Asimismo, facilitaremos una adecuada adaptación a la nueva situación y todo lo que esto conlleva (entorno hospitalario, pruebas, vocabulario médico, compañeros, desplazamientos en el supuesto de residir fuera de la ciudad, organización de "los que quedan en casa", permisos laborales por enfermedad de descendientes a su cargo...).

A la falta de control sobre lo que está ocurriendo en sus vidas y el desbordamiento inicial que esto origina, responderemos con una actitud calmada, serena, comprensiva, recibiendo más que aportando (un exceso de información en estos momentos no sería aprovechado), a la vez que clarificamos y repetimos nuestros

mensajes, dado que la receptividad de los padres está algo bloqueada. Se trata de conseguir su confianza y mostrarles nuestro apoyo, estando disponibles y atentos a las nuevas demandas que irán surgiendo a medida que pasen los días.

2ª ETAPA: EL TRATAMIENTO

Durante esta etapa la familia debe ir adaptándose progresivamente a la nueva situación que se produce tras el choque inicial del diagnóstico: hospitalizaciones, tratamientos agresivos, cambio de los roles familiares, posibles problemas laborales de los padres...

Los objetivos durante el tratamiento del niño con cáncer serán:

- Valorar la adaptación al hospital (medio que la familia habitualmente desconoce).
- Informar a la familia sobre recursos y aspectos psicosociales de la enfermedad.
- Fomentar la participación de los padres en el proceso.
- Facilitar el apoyo de otros padres y niños mediante grupos de autoayuda y asociaciones de padres de niños oncológicos.
- Potenciar la integración del niño en la escuela y en su entorno habitual.
- Promover y reforzar los recursos y prestaciones sociales.
- Prevenir situaciones de riesgo y preparar a la familia para el alta médica tras la remisión.

Debemos gestionar y potenciar los distintos recursos y prestaciones que pueden necesitarse durante esta etapa, bien sean públicos, privados o propios de la asociación: órdenes de asistencia, ayudas económicas para desplazamientos y largas estancias fuera de su lugar de residencia, recursos relacionados con el transporte, alojamiento, material ortoprotésico... Consideramos imprescindible para una atención integral del núcleo familiar una intervención interdisciplinar, así como una correcta coordinación entre los trabajadores sociales que intervienen en el caso para evitar una duplicidad de recursos y acciones.

Realizaremos por tanto, una intervención a nivel individual, familiar, grupal y comunitario con las siguientes actividades:

- Planificación de actuaciones en el equipo interdisciplinar.
- Elaboración y ejecución del plan de trabajo.
- Valoración de las necesidades (carencias y demandas tanto explícitas como implícitas).
- Coordinación y en caso necesario derivación a otros profesionales o servicios.
- Apoyo emocional.
- Fomento del asociacionismo como cauce de participación social.
- Estudio de la situación escolar.
- Visitas hospitalarias.

- Programación de actividades lúdicas.
- Preparación para la vuelta a casa.

A nivel organizativo es importante llevar un registro de actuaciones de cada caso, con la elaboración de la correspondiente historia social.

Las técnicas que emplearemos en esta etapa serán: la entrevista, la observación y la escucha activa, como instrumentos para la detección de necesidades, así como técnicas de comunicación, grupales y de evaluación.

3ª ETAPA: REMISIÓN

La remisión, es definida por los Oncólogos Pediátricos como la “no evidencia de enfermedad”, es decir, la disminución o desaparición de la sintomatología cancerosa (lo cual no quiere decir curación). También entenderemos como el periodo de tiempo en que esto ocurre.

En esta etapa, la intervención del trabajador social tiene como fin potenciar la “normalización” del niño y su entorno familiar, a pesar de las posibles secuelas que le puedan quedar al menor, debido a la enfermedad y a los agresivos tratamientos recibidos.

Nuestros objetivos por tanto se van a centrar fundamentalmente en:

- Detectar las necesidades que aparecen en la nueva situación, a través de una valoración.
- Informar y orientar acerca de los recursos más adecuados.
- Movilizar dichos recursos, facilitando los canales de acceso a los mismos.
- Facilitar una atención integral e integrada.
- Ofrecer apoyo emocional ante esta nueva etapa.
- Fomentar la participación de la familia en la vida asociativa.

Para lograr estos objetivos, las actividades que desarrollamos desde las asociaciones de padres son:

- Seguimiento familiar periódico.
- Coordinación con los servicios y programas psicológicos, sociales, y sanitarios implicados (servicios sociales, centros de salud, colegio de referencia, O.N.G.s...)
- Derivación de casos.
- Visita a domicilio coordinada con el resto de los profesionales implicados.
- Programación de actividades culturales, lúdicas... dentro de su entorno social.

Los niveles de intervención en esta fase son muchos, ya que se debe trabajar a nivel individual, familiar, grupal y comunitario, según el objetivo marcado por el equipo interdisciplinar.

4ª ETAPA: RECAIDA

En esta cuarta etapa nos encontramos con un retroceso en la situación, por tanto aparecen nuevamente los miedos, el desconcierto, la angustia, unido además al cansancio y al desánimo que se produce al tener que comenzar nuevamente. El trabajador social, a su vez, puede encontrarse ante una situación ya conocida, en la que el clima de empatía y de confianza que debemos conseguir con la familia ya se tiene. El voluntariado sigue jugando un papel fundamental puesto que la labor de acompañamiento se intensifica sustancialmente.

Dentro del abordaje a realizar, tenemos que hacer hincapié en la adaptación que tanto el niño como la familia debe realizar. La escucha activa y la contención son parte fundamental de todo el proceso. El impacto puede ser más fuerte que el propio diagnóstico. Las esperanzas y la confianza de la familia ante una posible "curación" disminuyen. Debemos tener una postura calmada aportando toda la información que sea necesaria.

El trabajo de apoyo que podamos realizar, resulta prioritario al surgir nuevas dudas y responsabilidades de lo ocurrido. A partir de las demandas que se produzcan, valoraremos la nueva situación (nuevas necesidades, desestructuración familiar...), y recurriremos a los recursos necesarios adaptados a la evolución cambiante. Al igual que en el resto de las fases, será fundamental la coordinación con el resto de los miembros del equipo.

5ª ETAPA: CUIDADOS PALIATIVOS

Es el equipo médico quién, tras la valoración de la evolución del paciente, plantea a la familia el Estado Terminal del niño y la necesidad de incluir el servicio de curas paliativas.

Debemos tener en cuenta que los pacientes de cuidados paliativos necesitan una atención integral durante todo el proceso, por ello las necesidades pueden clasificarse en: físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

En el enfermo se produce un deterioro físico acompañado en ocasiones de dolor y ausencia de movilidad en la fase más avanzada. En la familia se entremezclan diversos sentimientos como sensación de abandono, culpa soledad... En esta etapa se produce una pérdida de relaciones sociales y una separación de las personas significativas de su entorno.

Entre las necesidades más importantes tanto del niño como de su familia en esta etapa podemos destacar: necesidad de estar informado, de ser apoyado, de estar relacionado, de ser escuchado, de ser respetado (tanto en cuanto a sus rasgos de personalidad, como en sus gustos, costumbres y creencias). El niño necesita ser comprendido.

La comunicación con el niño enfermo y la familia debe ser adecuada, coherente, gradual y continua. Todo ello es necesario para conseguir unos objetivos

terapéuticos en la familia, que van a posibilitar el llevar a cabo una estrategia de intervención con el núcleo familiar.

A través de la entrevista detectamos las posibles necesidades que pueda tener la familia en ese momento. Distinguimos en la terminalidad tres fases:

Fase de la crisis aguda

Nos centraremos en: apoyo emocional, contención, soporte y escucha activa. Así mismo derivaremos a la atención psicológica.

Fase crónica del proceso

El trabajo social constituye un enlace entre la familia y los recursos públicos, privados y de la propia Asociación, ya que es en esta fase en la que más recursos se movilizan.

Creemos importante el recurso del voluntariado en esta fase, pero con las siguientes consideraciones:

- Un perfil determinado.
- Formación específica.
- Intervención puntual y a demanda.
- Supervisión.

Fase terminal. Proceso agónico

Nuestra intervención se centrará en labores de apoyo emocional, contención, escucha activa, soporte así como en dar información sobre recursos relacionados con la muerte.

6ª ETAPA: EL DUELO

Con respecto al duelo, podemos diferenciar cuatro fases.

Fase de shock

Se produce en el momento del fallecimiento del niño. Aquí, el trabajador social debe centrarse por una parte, en el apoyo emocional y, por otra, en la detección de las necesidades inmediatas, para movilizar los recursos convenientes, como son: alojamiento, desplazamiento, seguros, sepelio, incineración, etc.

Es importante la coordinación permanente con los diversos agentes sociales que han intervenido e intervienen en el proceso. Es fundamental hacer sentir a la familia que la Asociación está con ellos.

Fase de negación

Detectamos la necesidad de realizar un seguimiento a la familia para aclarar la nueva situación y ofrecer recursos de apoyo. Es igualmente importante, continuar con el soporte emocional reforzando las conductas positivas.

Fase de aceptación

Consideramos fundamental el «GRUPO DE DUELO», Como recurso facilitador en la consecución del objetivo de la normalización de la familia. Por tanto, en las asociaciones en que no existan, se potenciará la creación de los mismos, según demanda. Para ello se diseñará un plan de trabajo de grupo de duelo conjuntamente con el equipo. Y en aquellas en las que exista, se fomentará la participación en estos grupos.

Fase de superación y transformación del dolor

La persona ya es capaz de establecer nuevas relaciones y nuevos proyectos de futuro. Por tanto la función del trabajador social será la favorecer la participación asociativa además de ofrecer disponibilidad profesional.

PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN SOCIAL CON FAMILIAS CON UN HIJO AFECTADO DE CÁNCER

OBJETIVO GENERAL: POSIBILITAR LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL NIÑO ENFERMO DE CÁNCER Y SU FAMILIA

	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	NIVELES	ACTIVIDADES	TÉCNICAS
1ª ETAPA DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD	ESTUDIO DIAGNÓSTICO SOCIAL EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - IDENTIFICAR LAS NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LA FAMILIA - APOYAR EMOCIONALMENTE - ESTUDIAR LA SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR - ELABORAR HIPÓTESIS DE TRABAJO - INFORMAR SOBRE LOS RECURSOS SOCIALES - GESTIONAR Y ORGANIZAR LOS RECURSOS DE LA ASOCIACIÓN - CONOCER Y POTENCIAR LA RED DE APOYO DE LA FAMILIA - COORDINAR CON EL EQUIPO DE PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL PROCESO. 	INDIVIDUAL FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> - CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO MÉDICO - CONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN: <ol style="list-style-type: none"> 1. SOCIAL 2. LABORAL 3. ECONÓMICA 4. ESCOLAR 5. DE LA FAMILIA - ACOGIDA Y PRIMERA INFORMACIÓN - ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS - ELABORACIÓN DE HIPÓTESIS - ENTREGA DE MATERIAL INFORMATIVO - GESTIÓN DE LOS RECURSOS DE LA ASOCIACIÓN - COORDINACIÓN CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES IMPLICADAS - APERTURA DE EXPEDIENTE SOCIAL - VISITA HOSPITALARIA - CONTENCIÓN EMOCIONAL 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - OBSERVACIÓN - DOCUMENTACIÓN - COORDINACIÓN - REGISTRO - TC. EVALUACIÓN - TC.COMUNICACIÓN <ol style="list-style-type: none"> 1. EMPATÍA 2. ESCUCHA ACTIVA

	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	NIVELES	ACTIVIDADES	TÉCNICAS
2ª ETAPA TRATAMIENTO	PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - VALORAR LA ADAPTACIÓN AL HOSPITAL - FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD - FACILITAR APOYO DE OTROS PADRES Y NIÑOS. AUTOAYUDA - INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS Y ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD - GESTIONAR RECURSOS - COORDINAR CON OTROS PROFESIONALES - PREPARAR PARA EL ALTA - POTENCIAR LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO EN LA ESCUELA - FOMENTAR Y POSIBILITAR RECURSOS DE OCIO - PREVIENIR SITUACIONES DE RIESGO - PROMOVER Y REFORZAR LOS RECURSOS Y PRESTACIONES 	INDIVIDUAL FAMILIAR GRUPAL COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - APOYO EMOCIONAL - VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES - ELABORACIÓN Y EJECUCIÓN DEL PLAN DE TRABAJO - TRABAJO EN EQUIPO: PLANIFICAR ACTUACIONES - GESTIÓN E INFORMACIÓN DE RECURSOS - COORDINACIÓN/DERIVACIÓN A OTRAS INSTITUCIONES SOCIALES - VISITA HOSPITALARIA - PREPARACIÓN PARA LA VUELTA A CASA - ESTUDIO DE LA SITUACIÓN ESCOLAR - PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES LÚDICAS - FOMENTO DEL ASOCIACIONISMO - REGISTRO DE ACTUACIONES 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - PROGRAMACIÓN - REGISTRO Y DOCUMENTACIÓN - COORDINACIÓN - OBSERVACIÓN - TC.COMUNICACIÓN - ESCUCHA ACTIVA - TC. GRUPALES - TC. EVALUACIÓN

	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	NIVELES	ACTIVIDADES	TÉCNICAS
3ª ETAPA REMISIÓN	EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - DETECTAR LAS NUEVAS NECESIDADES - APOYAR EMOCIONALMENTE - MOVILIZAR RECURSOS - FOMENTAR LA NORMALIZACIÓN - FOMENTAR LA PARTICIPACIÓN EN LA ASOCIACIÓN 	INDIVIDUAL FAMILIAR GRUPAL COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - APOYO EMOCIONAL - SEGUIMIENTO FAMILIAR - COORDINACIÓN PROFESIONALES IMPLICADOS - DERIVACIÓN DE CASOS - VISITA A DOMICILIO SEGÚN LA NECESIDAD - PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES CULTURALES, LÚDICAS... 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - CONTACTO TELEFÓNICO - CUESTIONARIO - COORDINACIÓN - REGISTRO - TC. EVALUACIÓN - TC. GRUPALES
4ª ETAPA RECAÍDA	ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - APOYAR EMOCIONALMENTE - VALORAR NUEVA SITUACIÓN SOCIAL - VALORAR DE NUEVO LA ADAPTACIÓN AL HOSPITAL - COORDINAR ACTUACIONES - ACTUALIZAR INFORMACIÓN DE RECURSOS 	INDIVIDUAL FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> - APOYO EMOCIONAL, INTENSIFICACIÓN - CONOCIMIENTO DE LA NUEVA SITUACIÓN - ACTUALIZACIÓN DE RECURSOS - COORDINACIÓN - VISITA HOSPITALARIA - ELABORACIÓN PLAN DE TRABAJO 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - OBSERVACIÓN - TC.COMUNICACIÓN - ESCUCHA ACTIVA - EMPATÍA - COORDINACIÓN - REGISRO - TC. EVALUACIÓN

		METODOLOGÍA	OBJETIVOS	NIVELES	ACTIVIDADES	TÉCNICAS
5ª ETAPA. CUIDADOS PALIATIVOS	CRISIS AGUDA		<ul style="list-style-type: none"> - APOYAR EMOCIONALMENTE - ESCUCHAR 	INDIVIDUAL FAMILIAR	- APOYO EMOCIONAL: ESCUCHA ACTIVA	
	FASE CRÓNICA	ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - APOYAR EMOCIONALMENTE - VALORAR NUEVA SITUACIÓN - PREPARAR EL DUELO - MOVILIZAR RECURSOS - COORDINAR ACTITUDES 	INDIVIDUAL FAMILIAR COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - APOYO - SEGUIMIENTO - VISITAS DOMICILIARIAS - CONOCIMIENTO DE LA RED SOCIAL - COORDINACIÓN CON OTROS PROFESIONALES - VALORACIÓN 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - COMUNICACIÓN: <ol style="list-style-type: none"> 1. ESCUCHA ACTIVA 2. CONTACTO TELEFÓNICO
	FASE TERMINAL PROCESO AGÓNICO	ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - APOYAR EMOCIONALMENTE - VALORAR LA SITUACIÓN - PREPARAR PARA EL DUELO - INFORMAR Y MOVILIZAR RECURSOS 	FAMILIAR (FAMILIA EXTENSA) COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - APOYO EMOCIONAL - VISITAS DOMICILIARIAS - COORDINACIÓN CON OTROS PROFESIONALES 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - COMUNICACIÓN: <ol style="list-style-type: none"> 1. ESCUCHA ACTIVA 2. CONTACTO TELEFÓNICO

	METODOLOGÍA	OBJETIVOS	NIVELES	ACTIVIDADES	TÉCNICAS
6ª ETAPA. DUELO	FASE DE "SHOCK", ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - DETECTAR NECESIDADES IMPLÍCITAS Y EXPLÍCITAS - MOVILIZAR RECURSOS SOCIALES - APOYAR EMOCIONALMENTE - HACER SENTIR QUE LA ASOCIACIÓN ESTÁ AHÍ 	INDIVIDUAL FAMILIAR GRUPAL COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - CONTACTOS DIRECTOS E INDIRECTOS CON LA FAMILIA - INFORMACIÓN Y/O GESTIÓN DE LOS RECURSOS: TRASLADO FAMILIARES, FÉRETRO, SEGURO, SEPELIO... - APOYO EMOCIONAL: CONTENCIÓN - COORDINACIÓN CON OTROS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - OBSERVACIÓN - TC.COMUNICACIÓN 1. VERBAL 2. NO VERBAL 3. ESCUCHA ACTIVA - REGISTRO Y DOCUMENTACIÓN
	FASE DE NEGACIÓN ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - VALORAR LA NUEVA SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR - REFORZAR CONDUCTAS POSITIVAS - OFRECER RECURSOS DE APOYO 	INDIVIDUAL FAMILIAR GRUPAL COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - SEGUIMIENTO FAMILIAR - DETECCIÓN DE NUEVAS REALIDADES - INFORMACIÓN: REDES DE APOYO - VISITAS DOMICILIARIAS - DERIVACIÓN Y COORDINACIÓN CON OTROS PROFESIONALES - APOYO EMOCIONAL 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - OBSERVACIÓN - TC.COMUNICACIÓN 1. VERBAL 2. NO VERBAL 3. ESCUCHA ACTIVA
	FASE DE ACEPTACIÓN ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - POTENCIAR LACREACIÓN DE GRUPOS DE DUELO (CUANDO NO EXISTAN) - INFORMAR Y OFRECER GRUPOS DE DUELO (CUANDO EXISTAN) - FAVORECER LA NORMALIZACIÓN DE LA FAMILIA - CONOCER LA SITUACIÓN ACTUAL 	INDIVIDUAL FAMILIAR GRUPAL COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - SEGUIMIENTO FAMILIAR - REFUERZO DE LAS CONDUCTAS POSITIVAS - INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN - DERIVACIÓN Y COORDINACIÓN CON RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS - DISEÑO DE UN PLAN DE TRABAJO DE GRUPOS DE DUELO, CONJUNTAMENTE CON EL EQUIPO - PARTICIPACIÓN EN GRUPOS DE DUELO CON PERSONAL DE SOPORTE 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - OBSERVACIÓN - TC.COMUNICACIÓN - TRABAJO DE GRUPO - TRABAJO DE EVALUACIÓN - TRABAJO DE PLANIFICACIÓN - REGISTRO Y DOCUMENTACIÓN
	FASE DE SUPERACIÓN ESTUDIO DIAGNÓSTICO PLANIFICACIÓN EJECUCIÓN EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - FAVORECER LA PARTICIPACIÓN ASOCIATIVA - INCREMENTAR LA DISPONIBILIDAD PROFESIONAL 	INDIVIDUAL FAMILIAR GRUPAL COMUNITARIO	<ul style="list-style-type: none"> - INFORMACIÓN DE RECURSOS Y/O ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN - COORDINACIÓN DE LOS AGENTES SOCIALES QUE INTERVIENEN EN EL PROCESO 	<ul style="list-style-type: none"> - ENTREVISTA - OBSERVACIÓN - TC.COMUNICACIÓN - TRABAJO DE GRUPO - TRABAJO DE EVALUACIÓN - TRABAJO DE PLANIFICACIÓN - REGISTRO Y DOCUMENTACIÓN