



**Universidad
Zaragoza**

TRABAJO FIN DE GRADO

“Análisis cualitativo de la intervención del Trabajo Social en el área del diagnóstico oncológico a pacientes y familiares en la edad adulta en la última década en Zaragoza”

“Qualitative analysis of the intervention of Social Work in the area of oncological diagnosis to patients and relatives in adulthood during the last decade in Zaragoza”

Autor/es

Alba Sanjuan Parrilla

Director/es

María Luisa Gracia Pérez

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo / Universidad de Zaragoza

2022-23

ÍNDICE

1. RESUMEN	4
2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO	5
3. MARCO TEÓRICO	6
1. EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO	6
2. EL CÁNCER	10
3. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (A.E.C.C.)	11
4. PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO CON LAS FAMILIAS	13
5. ENCUADRE LEGISLATIVO: LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE	15
4. CONTEXTUALIZACIÓN	16
5. INTRODUCCIÓN	18
6. OBJETIVOS	19
7. METODOLOGÍA:	19
8. RESULTADOS	22
9. CONCLUSIONES	26
10. DISCUSIÓN	28
11. BIBLIOGRAFÍA	29
12. ANEXOS	31

RESUMEN

El proceso oncológico puede ser una experiencia difícil y abrumadora tanto para el paciente como para los familiares. Así pues, cabe destacar que los Trabajadores Sociales desempeñan una labor fundamental en el apoyo integral y seguimiento durante todo el proceso de cáncer.

Por tanto, la investigación que se va a llevar a cabo en este Trabajo Fin de Grado, trata de exponer un estudio exploratorio de la intervención del profesional de Trabajo Social en el ámbito de la Salud, poniendo el foco de atención en el diagnóstico de cáncer en pacientes y su familia.

En suma, lo que se pretende es la realización de un análisis entre los distintos ámbitos sanitarios en Zaragoza, siendo: Atención Primaria, Atención Especializada y la Asociación Española contra el Cáncer; con la finalidad de exponer el proceso oncológico del paciente y la intervención que realiza el Trabajador Social en cada uno de dichos ámbitos.

PALABRAS CLAVE: Cáncer, Trabajador Social, familia, paciente, Salud.

ABSTRACT

The oncological process can be a hard and overwhelming experience for the patients and their families. Because of this, it is important to highlight the fundamental work of comprehensive support and monitoring of Social Workers during the cancer process.

Therefore, the investigation which consists of this Final Degree Project, is about an exploratory study of the intervention of the Social Worker on the Health field, focusing on the cancer diagnosis on patients and their families.

To sum up, the objective is to analyze the different healthcare fields in Zaragoza, which are: Primary Attention, Specialized Attention and The Spanish Against Cancer Association; with the aim of exposing the oncological process of the patient and the Social Worker intervention on each of these fields.

KEYWORDS: cancer, Social Worker, family, patient, health.

JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

El tema que se ha escogido para este estudio ha sido el Trabajo Social en Salud dentro del ámbito oncológico, siendo este contenido importante y relevante por varias razones:

- El cáncer es una de las enfermedades más graves y frecuentes en todo el mundo actualmente, y su tratamiento puede ser largo, difícil y costoso. Además, la enfermedad y el tratamiento pueden afectar no solo la salud física del paciente, sino también su bienestar emocional, social y económico, así como el de su familia y cuidadores.
- El trabajo social es una disciplina que se enfoca en ayudar a las personas y comunidades a enfrentar y resolver problemas sociales y emocionales. Dicha profesión puede ser especialmente útil para pacientes con cáncer y sus familias, ya que estos enfrentan desafíos emocionales, sociales y financieros que pueden requerir apoyo profesional.
- El acompañamiento de pacientes con cáncer por parte de trabajadores sociales puede ser una parte importante del cuidado integral de estos pacientes. El trabajo social puede ayudar a los pacientes a obtener acceso a recursos y servicios necesarios, como recursos económicos, asesoramiento emocional, apoyo en el cuidado de los niños, transporte para citas médicas, ayuda domiciliaria, entre otros.
- Además, el trabajo social también puede ser útil para garantizar que los pacientes tengan acceso a información y educación sobre su enfermedad y su tratamiento, lo que puede mejorar su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su atención médica.

Dicho trabajo se ha centrado en la ciudad de Zaragoza, fijando el rango de edad entre los 15-50 años, dentro de la población adulta.

En resumen, el trabajo social y el acompañamiento de pacientes con cáncer son temas importantes porque ayudan a los pacientes a obtener el apoyo que necesitan para enfrentar y superar los desafíos emocionales, sociales y económicos asociados con la enfermedad. El trabajo social puede ser una parte vital del cuidado integral de los pacientes con cáncer y puede mejorar significativamente su calidad de vida.

MARCO TEÓRICO

1. EL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

ORÍGENES DEL TRABAJO SOCIAL EN SALUD EN ESPAÑA

Siguiendo a Ballestín (2023), en España, el impulsor fue un médico, el doctor Roviralta, quien impulsó la creación de la primera escuela de Trabajo Social en Barcelona en 1932.

Antes de los años 50 no había una estructura sanitaria organizada. La asistencia sanitaria se da a través de profesionales libres y de hospitales con diversas dependencias regidos por órdenes religiosas y que prestaban asistencia médica a sectores muy desprotegidos. En la década de los 50, se instituye la Seguridad Social para dar cobertura sanitaria a los trabajadores (inicialmente a los de la industria, pero más adelante se va ampliando el campo de atención con los regímenes especiales de la Seguridad Social). Se empieza a crear una red hospitalaria y ambulatoria.

Esta atención es únicamente asistencialista, dejando fuera los aspectos preventivos y de promoción de la salud y las enfermedades psíquicas, que quedan excluidas de la red sanitaria de la Seguridad Social. Además, en esta década surgen también, por iniciativa de organismos no gubernamentales y privados, hospitales para la curación de patologías concretas (tuberculosis) y que habitualmente iban unidas a situaciones de marginalidad.

En la década de los 60, en España los asistentes sociales llegan a los hospitales generales y a los hospitales psiquiátricos.

CONCEPTO DE TRABAJO SOCIAL SANITARIO

Dentro de la profesión del Trabajo Social se encuentra la especialidad del Trabajo Social Sanitario, la cual es desarrollada dentro del Sistema Nacional de Salud, como, por ejemplo: en la atención primaria o la atención especializada.

En primer lugar, voy a comenzar definiendo el concepto de “salud”, que ha sido definida por la OMS como: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2023).

Se entiende por Trabajo Social Sanitario, “la actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como si derivan de ellas” (Ballestín, 2023).

Si bien es cierto, la práctica que se desarrolla a partir del Trabajo Social Sanitario abarca tanto prestaciones y servicios, como procedimientos y técnicas que son utilizados para favorecer a las prestaciones y los servicios (Masfret, 2010).

Por tanto, observamos que dentro del Sistema Nacional de Salud se encuentran referenciados un catálogo de prestaciones y la cartera de servicios. Según Masfret (2010), algunos de los servicios y prestaciones a destacar del Trabajo Social Sanitario son:

- Ayuda en la elaboración del duelo.
- Intervención en crisis en los cuidados de enfermos agudos ante ciertas enfermedades.
- Apoyo y fomento a los grupos de ayuda formados por personas con diagnósticos médicos específicos.
- Apoyo, educación y promoción de conductas sanas para mantener la salud ganada con el tratamiento médico.
- Planificación de alta sanitaria.
- Diseño y aplicación de programas preventivos.

PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO

El proceso básico y fundamental en el que se sustenta la acción de la profesión del Trabajo Social Sanitario consta siempre de tres fases: el estudio, el diagnóstico y el tratamiento. Cada una de las fases se dividirán en subfases determinadas por el tipo de procedimiento o acuerdo del que se trate. Por ello, sin una investigación previa o sin una investigación de la situación real, no se puede establecer un diagnóstico sociosanitario, sin el cual es imposible definir un proceso, y por tanto, es inviable desarrollar un plan de trabajo y de tratamiento cierto (Masfret, 2010).

Se examina la experiencia de la enfermedad, cómo interfiere y afecta a la vida cotidiana de cada individuo, y los supuestos e implicaciones de ésta en términos de asistencia específica. El Trabajo Social en Salud se mueve dentro de la experiencia de la vida cotidiana, es decir, experiencia, perturbación, ser diagnosticado; detalle de las dificultades y disfunciones presentes; análisis de los roles desempeñados por las diferentes personas involucradas en el caso sociosanitario; valoración de las vías y pasos de apoyo a seguir y, si es necesario, orientación a otros servicios (Masfret, 2010).

El tratamiento sociosanitario comprende el apoyo, material y humano, para establecer y emprender los pasos necesarios para la prestación de los servicios. Uno de los errores más comunes que cometen quienes no entienden los fundamentos del trabajo sociosanitario es minimizar su función de tramitar recursos que, además, dependen de los servicios sociales (Masfret, 2010).

Los trabajadores sociales dentro del ámbito sanitario, primero, facilitan los recursos internos de las personas para que ellas mismas puedan cambiar situaciones y superar las desventajas asociadas a la presencia de enfermedades agudas o crónicas, atendidas dentro del sistema de salud. El Trabajo Social Sanitario, como la Medicina o la Enfermería, no es una ciencia exacta; está sujeto al elemento humano y sus acciones siempre involucran activamente a los afectados. Su fin último es la autonomía individual y social (Masfret, 2010).

INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN ATENCIÓN PRIMARIA

Según Napal (2018), la atención primaria dentro del ámbito de salud es una parte fundamental que favorece una práctica profesional en los dos focos de atención de la profesión: el individuo y la comunidad. Esto compone cierto despliegue de funciones y actividades que son divididas en cinco áreas:

- Atención directa a los usuarios.
- La coordinación sociosanitaria.
- La promoción de la salud y la intervención comunitaria.
- La investigación.
- La docencia.

Por tanto, todas estas áreas en su totalidad, establecen un conjunto de funciones que posibilitan el acometimiento del objeto de intervención por parte del profesional del Trabajo Social, tanto en el individuo y su familia, como en su entorno social.

Otra parte fundamental, es la intervención del profesional dentro de este ámbito, siendo esta fase la posterior al diagnóstico social sanitario. Dentro de la intervención se pueden distinguir las siguientes (Napal, 2018):

- Suministrar información: el trabajador social proporciona información que repercute en la toma de las decisiones y en la resolución de los problemas.
- No suele ser conveniente abrumar al usuario con excesiva cantidad de información, ya que puede conllevar a situaciones estresantes, de ansiedad o de temor, y que tanto el usuario como la familia dejen de prestar atención a la información otorgada.
- Explicar a los usuarios la información sobre sus derechos, obligaciones o la utilización de los servicios a los cuales pueden acceder.
- Ofrecer apoyo y confianza en situaciones donde el usuario está afrontando o debe afrontar una situación difícil o grave.
- Tranquilizar tanto al usuario como a los familiares ayudando a disminuir los niveles de ansiedad generados.

Entre todas ellas, la intervención más habitual del trabajador social en dicho ámbito es ofrecer asistencia práctica y material, como puede ser la intervención para que el usuario salga de una lista de espera, el trámite de ayudas y prestaciones, obtención de una plaza en un centro sociosanitario, accesibilidad a una farmacia gratuita, etc (Napal, 2018).

Asimismo, que tanto el usuario como sus familiares se sientan apoyados por parte del profesional es crucial, respondiendo a sus demandas y atendiendo la cobertura de las necesidades básicas que sean necesarias y precisas.

INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Si hablamos en referencia a ámbitos del sistema sanitario, estaríamos hablando de presupuestos, recursos, indicadores de salud, pero la pieza fundamental de dicho sistema no son los presupuestos, sino que es la persona atendida y sus redes de apoyo (tanto familiares como sociales).

Según Dolors Colom, el trabajo social hospitalario es definido como: *“la disciplina que a partir del estudio, diagnóstico y tratamiento socio-sanitario atiende a personas ingresadas y a sus redes sociales más próximas, para que la enfermedad no sea pérdida de la calidad de vida, de discriminación o marginación social. Aunque se desarrolla en el hospital, el tratamiento puede prolongarse hasta un tiempo después de producirse el alta”* (Napal, 2018).

Asimismo, según Napal (2018), centrándonos en la intervención del trabajo social sanitario en el hospital, se observan tres funciones esenciales;

En primer lugar, detectar situaciones de riesgo social, presentando ciertos problemas sociales que pueden ser deducidos a partir de criterios de riesgo social, como: personas que comienzan con enfermedad mental, personas que viven solas, mayores de 65 años y mujeres con hijos menores.

Por otro lado, se atienden a problemas sociales que ya han sido diagnosticados por profesionales del Trabajo Social desde otros servicios o ingresos anteriores.

Por último, la prevención de futuros problemas sociales; apoyándose en los resultados de la intervención, se trabajará en la organización de los recursos que sean necesarios para el usuario (Napal, 2018).

Asimismo, se destacan los siguientes objetivos de la intervención:

- Proporcionar los aspectos socio-familiares del usuario hospitalizado.
- Proporcionar el diagnóstico social sanitario.
- Definir la intervención con el equipo sanitario:
 - Coordinación inter-extrahospitalaria con profesionales y recursos.
 - Reorganización familiar.
 - Acompañamiento emocional.
 - Derivación a trabajo social sanitario desde la atención primaria de salud.

FUNCIÓN PREVENTIVA DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO

Siguiendo a Ballestín (2023), la función fundamental del trabajador social en este ámbito está centrada en la realización de actividades encaminadas a disminuir los riesgos de enfermar o las consecuencias que se pueden derivar de la enfermedad. Así, encontramos actividades como:

- Conocimiento y análisis de los factores sociales que inciden en la salud de la población.
- Recepción y captación de las demandas surgidas en grupos, instituciones y asociaciones de la comunidad.

- Participación en la programación, ejecución y evaluación de las actividades que se realicen, aportando los contenidos psicosociales y aspectos metodológicos.

2. EL CÁNCER

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), “el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo” (Aegón, 2023).

El cáncer es una enfermedad en la que ciertas células del cuerpo se multiplican sin control y se esparcen a otras partes del cuerpo.

Según el Instituto Nacional de Cáncer (2021), el cáncer puede comenzar en cualquier parte del cuerpo y está formado por billones de células. En condiciones normales, las células del cuerpo se forman y multiplican (a través de un proceso llamado división celular) para formar las nuevas células que el cuerpo necesita. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y nuevas células toman su lugar.

A veces, el proceso no sigue este orden y se forman y multiplican células anormales o dañadas cuando no deberían hacerlo. Estas células pueden formar un tumor, que es una masa de tejido; clasificando los tumores como cancerosos (malignos) o no cancerosos (benignos). (INC, 2021).

Por otro lado, en las siguientes tablas, se pueden observar las cifras dentro de la Comunidad Autónoma de Aragón, tanto en hombres como mujeres, de las personas que han sido diagnosticadas de cáncer.

Según la Asociación Española Contra el Cáncer, en 2022, se han diagnosticado 8.757 casos en Aragón, distinguiendo entre las tres provincias: en Huesca han sido diagnosticados 1.536 casos, en Zaragoza 6.428 casos, y en Teruel 973 casos, en total.

Tabla 1: Número de casos por provincia	
Huesca	1.536
Zaragoza	6.428
Teruel	973

Fuente: Elaboración propia a partir de AECC, 2022.

Asimismo, distinguiendo entre ambos sexos, se ha podido observar que la enfermedad ha sido bastante superior en hombres que en mujeres, observando los datos mostrados por la Asociación, han sido 5.172 casos en hombres y 3.584 casos en mujeres.

Tabla 2: Número de casos por sexo	
Hombres	5.172
Mujeres	3.584

Fuente: Elaboración propia a partir de AECC, 2022.

Por otro lado, en cuanto a la incidencia de casos, distinguiendo éstos por rango de edad, nos vamos a fijar en la etapa adulta de la persona, siendo estos desde los 15 años hasta los 39 años, desde los 40 años hasta los 44 años, y desde los 45 años hasta los 49 años.

Tabla 3: Número de casos por rango de edad	
15-39 años	210
40-44 años	187
45-49 años	323

Fuente: Elaboración propia a partir de AECC, 2022.

3. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (A.E.C.C.)

En cuanto a la evolución histórica de la Sede provincial de Zaragoza, resaltar que inicialmente se denominaba centro oncológico regional, fue el primero en Aragón, estaba muy vinculado a la sanidad y no ofrecía atención psicosocial. Además, hay que mencionar que una de las bombas de cobalto adquiridas en 1963 se instaló en él; cuando el centro cerró en 1994, la sanidad pública aragonesa se hizo cargo de su actividad sanitaria, y la Sede de la Asociación se instaló en la Calle de la Rebolería, donde estuvo hasta el 2020. De modo que, en esta nueva etapa, la entidad comenzó a dedicarse a la atención psicosocial, y en especial a la psicooncología.

En relación a los acontecimientos más significativos, destacar que en 1997 se pusieron en marcha los planes de voluntariado, primero en el Hospital Universitario Miguel Servet, y posteriormente en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. A finales de los años 90 se iniciaron los cribados de cáncer de mama, y a principios de los 2000, se crearon las unidades de cuidados paliativos, compuestas por profesionales de medicina, enfermería, psicología y trabajo social.

Por último, en 2020, la Sede se trasladó a la Plaza San Francisco, con el objetivo de ser más accesible, ofrecer más servicios y desarrollar nuevas actividades para los pacientes oncológicos y sus familiares, como fisioterapia y nutrición, talleres de ocio y actividades grupales.

FUNCIONAMIENTO Y OBJETIVOS

Desde la Asociación Española Contra el Cáncer, se busca la disminución del impacto del cáncer y tratar de mejorar la vida de las personas. Así, con el objetivo de incrementar el impacto de los profesionales en la sociedad, avanzando hacia una mayor eficacia y eficiencia en la gestión (AECC, 2022).

Por tanto, desde la misma, se pretende desarrollar programas y actividades educativas para fomentar hábitos de vida saludables, todos ellos dirigidos a la prevención del cáncer (AECC, 2022).

RECURSOS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Dentro de la asociación todos los servicios que se ofrecen son de carácter gratuito y universal, tanto para pacientes como para familiares, amigos, etc; en todas las fases de la enfermedad.

Atención psicológica

Transitar por la enfermedad oncológica supone atravesar por diferentes momentos cuyo afrontamiento son un reto a nivel emocional. El acompañamiento psicológico a lo largo de este proceso facilita el manejo de las reacciones emocionales que surgen y aumenta la calidad de vida. La intervención psicológica es realizada de forma individual y grupal, distinguiendo diferentes grupos de terapia, tales como: grupo de cuidadores, de duelo y para pacientes.

Atención social

Las personas diagnosticadas de cáncer necesitan información y orientación acerca de los diferentes recursos sociales y económicos disponibles.

- Acogida: primera atención de todas las personas que se ponen en contacto con la asociación. Se evalúan e identifican las necesidades para posteriormente derivar a los servicios que tenemos en la asociación o a otros servicios externos.
- Orientación social: trámites y gestiones (discapacidad, incapacidades laborales...).
- Gestión de ayudas económicas para gastos derivados de la enfermedad (alquiler, medicación...).
- Préstamo de ayudas técnicas (camas articuladas, sillas de ruedas, andadores, pelucas...).
- Servicio de Alojamiento: para personas con cáncer y familiares que cuenten con necesidades de desplazamiento, dentro o fuera de su comunidad, para recibir tratamiento, realización de pruebas médicas, revisiones...

Fisioterapia y nutrición

Servicio de Información y orientación para fomentar hábitos de vida saludables y facilitar el acceso a la fisioterapia y la nutrición específica para las personas con cáncer o sus familiares.

Voluntariado

- De domicilio: acompañamiento en el domicilio, a consultas médicas, tratamientos... (respiro al cuidador).
- Acompañamiento no presencial: acompañamiento telefónico, videollamada o modo chat.
- De hospital: favorecer que el paso por el hospital sea lo más agradable posible (acompañamiento, gestión de citas...).
- Testimonial: personas con cáncer y sus familiares que han pasado por el proceso de la enfermedad y cuentan su historia personas que la están atravesando en la actualidad.

Talleres

Actividades de ocio que permiten contar con un espacio donde relacionarse, evitar el aislamiento, contactar con personas que están pasando por la misma situación y comparten intereses comunes.

Prevención

El objetivo de la disminución de la incidencia (número de casos) y/o la mortalidad por cáncer. alrededor del 50% de los cánceres se pueden evitar llevando estilos de vida saludables. Todo ello se lleva a cabo con actividades como rutas saludables, intervención en centros educativos, creación de espacios sin humo, fomento de la protección solar...

Ayuda y asesoramiento para dejar de fumar

Esta ayuda es ofrecida para la población general. Además, cuentan con la misma atención en pueblos de Zaragoza como Calatayud, Caspe, Tarazona, Tauste y Ejea de los Caballeros.

Infocáncer

Se trata de un teléfono de atención gratuito en el que se ofrece información y orientación sociosanitaria, asesoramiento psicológico y social. disponible los 365 días del año y las 24 horas del día. el número de teléfono es 900 100 036.

4. PROCEDIMIENTO DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO CON LAS FAMILIAS

PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN CON LAS FAMILIAS

Según Colom (2018), la metodología que se lleva a cabo en la intervención del trabajo social sanitario familiar es la siguiente: estudio, interpretación diagnóstica, intervenciones y tratamientos de familia.

- **Estudio:** se distinguen varias fases, entre las cuales se hallan: 1) admisión o abordaje de la familia; 2) una primera entrevista a los familiares; 3) la historia familiar; 4) Registro y valoración (genograma, ecomapa, mapas de relaciones, redes sociales y familiares).
- **Interpretación diagnóstica:** se basa en tres fases:
 - o Evaluación de la familia.

- La familia normal y sana.
- El emergente: mostrar el motivo manifiesto, el motivo latente, la necesidad y la demanda.
- **Intervenciones y tratamientos de familia:** engloba tres fases: 1) Establecimiento de un proyecto; 2) El contrato; 3) El proceso de intervención.

Asimismo, dentro de la metodología que es efectuada, el trabajo social sanitario que interviene con las familias tiene marcado unos objetivos generales y específicos, tales como:

- El cambio hacia la recuperación del equilibrio.
- La investigación y evaluación de las intervenciones debe permitir proponer servicios y programas de apoyos externos.
- Ayudar a la familia a comprender los cambios inmediatos que la enfermedad de la persona promoverá dentro de sí y brindarle instrumentos y recursos para afrontar los futuros retos.
- Promover la autonomía y la autodeterminación, ayudándoles a ganar seguridad y bienestar.

EL PROCESO DE APOYO SOCIAL Y EMOCIONAL

Un diagnóstico de cáncer implica un cambio fundamental para la persona afectada, pero también para su familia. Asimismo, el apoyo social que la familia puede brindar al paciente es muy importante. Por ello, en las intervenciones psicológicas se tiene muy en cuenta el papel de la familia (López, 2003).

El cáncer supone un impacto emocional que puede crear crisis en las personas cercanas al paciente, es decir, las personas cercanas al paciente pueden presentar miedos ante la enfermedad. Además, los familiares pueden sentir rechazo hacia las consecuencias y los efectos que provienen del tratamiento. También, se pueden ver afectados por la dependencia que implica atender las necesidades del paciente (López, 2003).

En resumen, el cáncer tiene importantes efectos sobre la familia, como puede ser: cansancio asociado al cuidado del paciente, incertidumbre ante lo que pueda ocurrir, miedo a la muerte, cambios en el estilo de vida, etc (López, 2003).

Se ha observado que el paciente encuentra dificultades para comunicar a sus familiares sus miedos, temores y preocupaciones, por lo que evita la expresión emocional, encerrándose en sí mismo y aumentando los niveles de malestar. Sin embargo, en muchas ocasiones ocurre lo contrario, es la familia la que encuentra dificultades para comunicarse de forma abierta con la persona enferma, puesto que ésta evita tratar cualquier tema relacionado con la enfermedad (López, 2003).

Por otro lado, centrando el tema dentro del apoyo emocional al paciente y a los familiares, se percibe que la respuesta emocional de los pacientes ante el diagnóstico de cáncer puede variar dependiendo de factores como la edad, personalidad, nivel cultural o tipo de cáncer. Sin embargo, hay sentimientos comunes a la mayoría de los pacientes, entre ellos la sensación de vulnerabilidad ante la enfermedad (Díaz et al., 2007).

Para muchos pacientes es la primera vez que se enfrentan a un problema de salud importante, por lo que es también la primera vez que establecen una relación intensa y prolongada con el sistema sanitario, con todo lo que ello conlleva en estos casos: esperas para la realización de pruebas diagnósticas, conocer sus resultados, recibir tratamiento, etc. Aunque, a todas estas circunstancias, se suman las repercusiones de la enfermedad sobre la esfera laboral, económica, familiar y social del paciente (Díaz et al., 2007).

Ante todos estos acontecimientos y experiencias es muy habitual que los pacientes y sus familiares estén estresados, sufran ansiedad y estén desorientados.

La aparición del dolor agrava la situación psicológica del paciente y, a su vez, los problemas psicológicos pueden ser un impedimento para su buen control.

Ciertamente, es distinguida la repercusión negativa del estrés sobre el sistema inmunitario, o la importancia de un buen estado psicológico para afrontar la enfermedad y conseguir una buena adherencia al tratamiento. Por todo ello, resulta incuestionable la necesidad de prestar atención psicológica tanto al paciente como a sus familiares (Díaz et al., 2007).

5. ENCUADRE LEGISLATIVO: LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, tiene como objetivo, la regulación de todos los derechos y obligaciones, tanto de pacientes como usuarios y profesionales. Además, regula a los centros públicos y privados, en la materia específica de información, autonomía del paciente y cuestiones sobre la historia clínica.

La propia ley en su exposición de motivos subraya su relevancia ya que a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El convenio trata explícitamente la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas (Mantsema, 2014).

Dicha Ley tiene carácter básico, es decir, que se aplica en todo el territorio del Estado y que las comunidades autónomas podrán desarrollar aquellos ámbitos que contempla y completar los no regulados específicamente, pero no podrán contravenir lo dispuesto en ella. Las disposiciones de la ley están dirigidas a los pacientes, usuarios, profesionales y centros sanitarios, tanto en el ejercicio público como privado (Mantsema, 2014).

CONTEXTUALIZACIÓN

El estudio y su respectivo análisis quiere abarcar un objetivo principal, el cual se refiere a conocer y analizar la intervención del Trabajador Social Sanitario con pacientes dentro del ámbito oncológico y su intervención con los familiares.

De este modo, dicha investigación se realiza desde la Universidad de Zaragoza, y por ello, se va a centrar en la ciudad de Zaragoza.

Las instituciones están localizadas en distintas zonas, entre las cuales son: el Hospital Clínico Lozano Blesa se sitúa en la Avenida San Juan Bosco; la Asociación Española Contra el Cáncer se localiza en Plaza San Francisco, y el Centro de Salud se sitúa en el barrio del Actur.

Se trata de un amplio área de actuación junto con la intervención de distintos profesionales e instituciones. Por ello, se va a contar con una trabajadora social de atención primaria, del Centro de Salud del Actur; por otro lado, se cuenta con la trabajadora social de atención especializada, del Hospital Clínico Lozano Blesa; y por último, dos trabajadoras sociales del Tercer Sector, de la Asociación Española Contra el Cáncer.

El estudio comprende el análisis de la labor profesional del trabajador social dentro del proceso oncológico, desde la intervención con el paciente y con los familiares.

Dicho estudio, primordialmente, se va a basar en la realización de entrevistas a cuatro profesionales que trabajan en distintas instituciones, con la finalidad de analizar y averiguar el protocolo de actuación del profesional en cada uno de los ámbitos, tanto con el usuario como con los familiares.

INTRODUCCIÓN

En primer lugar, la presente investigación va a ir dirigida al estudio y el conocimiento del rol y la función del trabajador social sanitario en el ámbito oncológico. Si bien es cierto, que primordialmente se encuentra enfocado a conocer y explorar la labor del Trabajador Social en el acompañamiento del usuario y sus familiares ante un diagnóstico de cáncer.

Sin embargo, un aspecto fundamental a tratar en dicho estudio es el aprendizaje de los conocimientos y habilidades, de modo a promoverlos en el futuro como práctica hacia el desarrollo profesional.

Este trabajo va a permitir conocer en gran medida la actuación del profesional que se lleva a cabo desde distintas instituciones, como son la atención primaria, la atención especializada y el tercer sector. Asimismo, este estudio va a estar compuesto por una serie de objetivos, tanto generales como específicos, que van a ser redactados con el fin de conseguir unos resultados a partir de los cuales se llevarán a cabo una serie de discusión y conclusiones.

La realización y la elaboración de dicho trabajo es para estructurar y marcar una serie de objetivos que beneficien al alumno/a y, además, adquirir conocimientos sobre el ámbito del Trabajo Social Sanitario.

Por tanto, la intención de este estudio es comprender la acción que lleva a cabo un trabajador social en el ámbito de la salud, es decir, siendo imprescindible conocer la realidad para poder intervenir.

Finalmente, es esencial conocer la realidad social de los usuarios en su entorno, cuáles son las condiciones en las que éstos se encuentran, los recursos a los que pueden acceder, con qué apoyos cuentan, cómo se sienten ellos/as, etc.

Una parte del Trabajo Social es enfrentarse al contexto en el que se interviene con la finalidad de mejorar la calidad de vida del usuario y atender las necesidades y las demandas, centrándonos en unas determinadas causas y objetivos, por lo que expongo una serie de objetivos, con el fin de llegar al cumplimiento de estos.

OBJETIVOS

- GENERAL: conocer y analizar la intervención del Trabajador Social Sanitario con pacientes dentro del ámbito oncológico y su intervención con los familiares.
- ESPECÍFICOS:
 - o Conocer el protocolo de intervención del trabajador social dentro del ámbito oncológico.
 - o Analizar los métodos y los recursos que utiliza el profesional para dar soporte al paciente y a las familias.
 - o Comparar la labor que se lleva a cabo entre los distintos ámbitos de Atención Primaria, Atención Especializada y el Tercer Sector.

METODOLOGÍA:

Con este estudio se pretende investigar e indagar sobre el Trabajo Social Sanitario, concretamente, en la labor que desempeña el profesional con el paciente y sus familias ante haber sido diagnosticado de cáncer, centrándonos como ámbito geográfico en Zaragoza.

Dado que se pretende conocer en profundidad la tarea que desempeñan los profesionales del Trabajo Social dentro del ámbito oncológico, así como el acompañamiento y el apoyo hacia sus familiares, se ha utilizado una técnica cualitativa de investigación, como es la entrevista. Se considera que esta técnica es la más adecuada para este tipo de proyecto, debido a que la persona que va a ser entrevistada puede expresarse con gran extensión.

La elaboración de este trabajo ha consistido en varias partes, habiendo realizado una revisión bibliográfica donde se consulta a través de distintos buscadores como Google Académico, Dialnet, I.N.E., libros de la biblioteca de la Universidad de Zaragoza, etc.; toda ella es necesaria para establecer el marco teórico y plantear las hipótesis que dirigirán tal investigación.

Por otro lado, como objetos de estudio se encuentran las profesionales del Trabajo Social en Salud, es decir, se van a realizar una serie de entrevistas a cuatro trabajadoras sociales de distintas instituciones, las cuales son: la Asociación Española Contra el Cáncer, el Hospital Clínico Lozano Blesa y el Centro de Salud del barrio “El Actur”.

Como objetivo fundamental de la entrevista, se quiere profundizar en cómo ha afectado a las familias y si han tenido apoyo por parte de profesionales del trabajo social; así como, de la intervención que realiza el trabajador social en este tipo de procesos, y analizar la conexión que hay entre la atención primaria, la atención especializada y el tercer sector.

La realización de estas entrevistas va a permitir sacar ciertas conclusiones y resultados sobre el acompañamiento del trabajador social al paciente y sus familiares ante un diagnóstico de cáncer en Zaragoza.

Asimismo, las entrevistas según su tipología se han realizado de forma semiestructurada, con la finalidad de llevar establecido un guión y unas pautas a seguir, pero con una parte de improvisación y expansión para los profesionales. Dichas entrevistas han sido grabadas, preguntando cada pregunta en su tiempo y dejando a las entrevistadas que se expresen como ellas creyeran oportuno.

Por otro lado, para llegar al cumplimiento de los objetivos que han sido marcados en este estudio, se van a seleccionar y presentar una serie de variables que van a ser fundamentales para la consecución de dichos objetivos y la exposición de los resultados de la investigación.

Una vez que han sido marcados los objetivos, se pasa a la elaboración del guión de preguntas para la realización de las diversas entrevistas; cuando las entrevistas se hayan llevado a cabo, tendrán que ser transcritas dentro del apartado de Anexos. Por tanto, cuando todo este proceso haya sido elaborado se realizará una tabla sobre las distintas variables objeto de estudio, las cuales más tarde serán comparadas en los resultados de la investigación. Y, por último, será en el apartado de conclusiones, donde finalmente se relacionan los objetivos y se observe si se ha llegado a su cumplimiento.

Dichas variables, objeto de estudio, van a ser extraídas de las entrevistas que se han realizado a las distintas profesionales de cada ámbito de intervención sanitario, con la finalidad de evaluar los resultados obtenidos y determinar si se han alcanzado los objetivos establecidos.

TABLA 4: VARIABLES OBJETO DE ESTUDIO (Fuente: Elaboración propia)

VARIABLE	ATENCIÓN PRIMARIA	TERCER SECTOR (A.E.C.C.)	ATENCIÓN ESPECIALIZADA
Sexo	Mujer	Mujer	Mujer
Experiencia del puesto	Más de 20 años	- TS 1: 10 años - TS 2: 7 años	Más de 20 años
Función principal	Valoración, diagnóstico e intervención.	- Estudio de la situación social - Información y orientación - Apoyo emocional - Valoración social	- Primera entrevista - Identificar necesidades - Crear un plan de intervención
Intervención	No hay protocolo	No hay protocolo	No hay protocolo
Primer impacto	- Incredulidad - Espanto	- Tambalearse su modelo de vida. - Incertidumbre	- Shock - Negación - Rabia - Incertidumbre
Conocimiento figura del trabajador/a social	Lo conocen si tienen necesidades sociales (funciones de orientación, gestiones, informar sobre recursos).	Poca gente demanda la figura del trabajador social.	Si la derivación llega del médico hay personas que no lo conocen, pero si tienen una situación precaria ya conocen esta figura.
Acompañamiento	- Relacionado con todos	- Siempre están para	Es el seguimiento

	los ámbitos. - Se basa en el paciente y los familiares.	acompañar. - Se hace seguimiento siempre (con algunos pacientes más o menos)	profesional, es la propia intervención profesional.
Apoyo emocional	- Empatía - Ponerse en el lugar de la otra persona - Que el usuario sepa que hay alguien para transmitir sus problemas, dudas...	- Se encargan las psicólogas de la entidad - Terapia psicológica.	- Escucha activa - Dejar espacio para que se expresen - Reconducir hacia lo positivo - Apoyo fuera del hospital
Recursos	El Trabajador Social es el propio recurso.	- El profesional - Teléfono - Ordenador - Aplicaciones	El Trabajador Social es el propio recurso.
Coordinación entre AP, AECC y AE	- Sí, hay coordinación. - Día a día con atención especializada.	- Sí, hay coordinación. - Con entidades del tercer sector. - Con Servicios Sociales y Centros de Salud lo intentan, pero pocas veces pueden. - Bastante coordinación con los hospitales.	- Sí, hay coordinación. - Muy buena coordinación con los centros de salud. - Coordinación estrecha con el AECC.
Intervención psicológica	- No es importante en este ámbito. - No todas las personas necesitan recurrir al psicólogo.	- Es importante. - Pero no todo el mundo va a necesitar intervención psicológica	- Es importante. - Pero no todo el mundo va a necesitar intervención psicológica
Cambio papel del Trabajador Social	- Mucho más presente a día de hoy. - Equipos completos.	- Mayor conciencia de que existe el Trabajo Social. - Se llega a muchas más personas. - Aún queda camino por hacer.	- En la forma de intervenir ningún cambio. - El Trabajo Social se conoce mucho más ahora. - Aún queda mucho camino.
Participación del Trabajo Social en Oncología	Muy necesaria la participación del TS.	- Muy necesaria la participación del TS. - El cáncer impacta totalmente en la calidad de vida del paciente.	- Muy necesaria la participación del TS. - Uno de los servicios con más intervenciones.
Proceso del paciente	- Forma en que se transmite. - Aceptación de las fases - Equilibrio - Apoyos que tiene - Profesionales que cooperen y colaboren.	- Tacto del médico en la comunicación. - Planificación del tratamiento (ciclos de quimio, cirugía...) - Cómo está el paciente de limitado para hacer su vida.	- Shock cuando se comunica. - Proceso de adaptación - Rabia - Normalización - Tratamientos - Aprender a vivir con ello.

RESULTADOS

El diagnóstico de cáncer puede ser abrumador y estresante tanto para los pacientes y sus familiares, como para los profesionales dentro del proceso de intervención. Asimismo, los trabajadores sociales pueden ayudar a los pacientes y sus familias a enfrentar el diagnóstico y los desafíos asociados proporcionando apoyo emocional, educación, información sobre recursos y coordinación de servicios.

Dentro de este apartado se van a tratar los resultados que se han extraído de la investigación, a partir de la realización de las entrevistas, donde se van a comparar ciertas variables y sucesos donde el profesional se ve involucrado.

En primer lugar, he de destacar la experiencia en el puesto de trabajo, observando mayor experiencia tanto en la trabajadora social de atención primaria como especializada, mientras que las trabajadoras sociales del tercer sector llevaban menor tiempo en el puesto. Además, hacer relevancia que todas las profesionales entrevistadas han sido mujeres.

Por otro lado, dentro de la función principal que desempeñan dentro de cada ámbito y la correspondiente intervención, se observa que no se sigue ni hay estipulado ningún tipo de protocolo de intervención.

Dentro de cada ámbito se pueden observar las diferencias a la hora de intervenir, ya que en Atención Primaria el paciente cuando llega no sabe que tiene la enfermedad oncológica, mientras que, en la Asociación Española Contra el Cáncer, el paciente ya sabe qué padece y llega a la entidad para obtener técnicas para sobrellevar el proceso de la enfermedad y saber con qué tipo de recursos y servicios cuenta. Sin embargo, en Atención Especializada, se cuenta con una primera valoración y una puesta en contacto con el equipo médico para saber cómo ha sido la noticia y comenzar con un acompañamiento en el proceso del paciente y el cáncer.

Relacionado con la intervención, otro aspecto fundamental es el protocolo de intervención, el cual se ha podido observar que en ninguno de los tres ámbitos existe un protocolo de intervención estipulado para las profesionales del Trabajo Social, debido a que en la mayoría de los casos suele ser por derivación de otros profesionales o por solicitud propia del usuario o familiares.

Otro punto a destacar es el primer impacto, tanto del paciente como de la familia, tras comunicar y transmitir el diagnóstico de cáncer. Las profesionales de los distintos ámbitos han expuesto las emociones o situaciones por las que pasa el paciente y el núcleo familiar, como pueden ser: incredulidad del diagnóstico, espanto, tambalear el modo y modelo de vida, incertidumbre del proceso, shock, negación, rabia.

Y por tanto, es donde comienza el acompañamiento del profesional en el proceso oncológico, siendo otra de las variables a estudiar. Así, tanto en Atención Primaria, Atención Especializada como en el AECC, el acompañamiento es el seguimiento del profesional, es decir, el primer contacto con el paciente, la primera valoración o entrevista, y el aspecto básico y fundamental es que, tanto los pacientes como los familiares sepan que pueden recurrir al trabajador social cuando lo consideren y sea necesario.

Por otro lado, el conocimiento de la figura del Trabajador Social es un tema muy relevante dentro de la profesión. Como se ha podido observar a partir de las entrevistas, todas las profesionales se encuentran con el mismo pensamiento, siendo el Trabajo Social una profesión no muy conocida que con el paso del tiempo va cogiendo más fuerza y visibilidad. Si bien es cierto que, si la demanda del paciente está relacionada con necesidades sociales o tienen una situación precaria, sí que conocen la figura del Trabajador Social.

Por tanto, como se ha mencionado anteriormente, es cierto que ha habido un cambio del papel del Trabajador Social, estando mucho más presente a día de hoy y habiendo una mayor concienciación por parte de la población de la existencia del Trabajo Social. Actualmente, con la intervención profesional se llega a muchas más personas, sin embargo, aún queda mucho camino por hacer y por visibilizar la acción y la importancia de la profesión del Trabajo Social.

Además, siendo más específicos, también se ha tratado dentro de las entrevistas la participación del Trabajador Social en el ámbito de la oncología, donde todas las profesionales que han sido entrevistadas consideran que dicha participación y la labor que se desempeña desde el Trabajo Social es muy necesaria, y uno de los servicios con más intervenciones realizadas.

En cuanto a los recursos con los que cuenta el profesional dentro de los distintos ámbitos, se ha llegado entre las profesionales a la misma respuesta, siendo el recurso único y principal el propio profesional. Es decir, el Trabajador Social es su fundamental recurso, por lo que el profesional es el que se pone en contacto y se coordina tanto interior como exteriormente dentro del ámbito donde trabaje.

Por otro lado, otro de los aspectos que es realmente importante dentro del Trabajo Social es la coordinación. Como bien han respondido las entrevistadas, “la coordinación es algo casi inherente en la figura del trabajador social”.

Por ello, observando la importancia de la coordinación en la profesión, se ha preguntado a las entrevistadas cómo es la coordinación específicamente entre Atención Primaria, Atención Especializada y el Tercer Sector, destacando que: desde la Atención Primaria se coordinan día a día con Atención Especializada; desde la A.E.C.C se coordinan bastante con Atención Especializada e intentan establecer coordinación con los Centros de Salud pero pocas veces pueden realizar dicha conexión; y por último, Atención Especializada tiene muy buena y estrecha coordinación tanto con Atención Primaria como con el Tercer Sector (A.E.C.C.).

Otra de las cuestiones que se recalcan, es la importancia de la intervención psicológica dentro del proceso oncológico del paciente, llegando a la conclusión de que no todo el mundo que está pasando por un proceso oncológico tenga que recurrir a terapia psicológica. Es decir, todo dependerá de su adaptación al diagnóstico, su estado previo personal, las dificultades que se hayan generado, la aceptación, etc; por tanto, al igual que no todas las personas necesitan una intervención social tampoco se necesita siempre una intervención psicológica.

En cuanto al apoyo emocional, que se demanda tanto a los pacientes como a los familiares por parte del profesional, se demanda desde el primer momento que comienza la intervención. Desde las entrevistas se ha observado que las profesionales del Tercer Sector delegan el apoyo emocional en las psicólogas de la entidad, mientras que las profesionales de Atención Primaria y Especializada lo realizan desde el primer momento, utilizando técnicas como: empatía, escucha activa, ponerse en el lugar de la otra persona, que el usuario sepa que hay alguien con quien puede transmitir sus problemas o dudas, dejar espacio para que se expresen, reconducir hacia lo positivo, ofrecer apoyo fuera del hospital.

Por último, otra de las cuestiones que se les han preguntado a las Trabajadoras Sociales es, cómo observan el proceso por el que pasa el paciente, donde se han contemplado distintas situaciones que pueden aflorar durante dicho proceso, como pueden ser: aceptación de las distintas fases, la forma en que se le transmite el diagnóstico al paciente, los apoyos con los que cuenta el paciente, profesionales que sean colaboradores, cómo es la planificación del tratamiento, shock cuando se le comunica el diagnóstico, proceso de adaptación, rabia, normalización y aprender a vivir con ello.

Finalmente, se va a establecer la relación y la conexión existente entre los distintos ámbitos que se han explorado siendo, Atención Primaria, Atención Especializada y el Tercer Sector (Asociación Española Contra el Cáncer).

Una de las principales diferencias entre ambos sectores es la intervención realizada, aunque como se ha mencionado anteriormente no existe un protocolo de intervención. Así, en Atención Primaria, se realiza una primera valoración y estudio de la situación, cuando se deriva por parte del profesional médico, aunque la intervención del Trabajador Social en este tipo de enfermedad suele ser menos frecuente, ya que no se ha estipulado por el momento el diagnóstico oncológico. Por otro lado, en Atención Especializada, es cuando se lleva a cabo el diagnóstico clínico, y con ello el médico responsable realiza la derivación, cuando detecta algún tipo de riesgo social, al Trabajador Social junto con la Historia Clínica. Por último, en el Tercer Sector, es distinto debido a que el paciente tiene la elección de acudir o no a la Asociación, o también puede ser por derivación del Trabajador Social del Hospital.

Por otro lado, la coordinación entre los distintos ámbitos no es como se espera de efectiva, es decir, surgen muchos problemas para coordinarse entre ellos. Los Centros de Salud y los Hospitales tienen muy buena coordinación entre ellos, ya que están interconectados mediante listados y extensiones telefónicas. Sin embargo, la Asociación Española Contra el Cáncer, tienen muy buena coordinación con los Hospitales, mientras que, con los Centros de Salud y los Servicios Sociales tienen muchas dificultades para establecer una conexión.

También, hay una clara diferenciación entre el pensamiento de las profesionales en cuanto a la intervención psicológica y el apoyo emocional. Se ha considerado que la terapia psicológica no es necesaria en todos los pacientes, al igual que, la intervención social tampoco es necesaria en todos los pacientes, pero, la labor de apoyo emocional hacia el paciente o los familiares no en todos los ámbitos es realizada por el profesional de Trabajo Social; en la Asociación Española Contra el Cáncer, este tipo de apoyo es realizado por las psicólogas de la entidad, realizando un acompañamiento a lo largo del proceso.

Por otro lado, la Trabajadora Social de Atención Especializada y de Atención Primaria, exponían que el apoyo emocional debía realizarse desde el primer día de intervención y de acompañamiento, aunque, si el paciente demandara o fuera adecuado que asistiera a terapia, existen Psicólogos especializados en oncología (Psicooncólogos).

Por tanto, se puede observar cómo la relación es mayoritariamente más estrecha entre la Atención Especializada y la Atención Primaria, y, por otro lado, la Atención Especializada y el Tercer Sector, siendo un pilar fundamental la coordinación entre los distintos profesionales del Trabajo Social.

Para concluir, generalmente, la intervención del Trabajador Social en el ámbito oncológico puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes con cáncer y en sus familias. Al proporcionar apoyo y seguimiento, coordinación con otros servicios y asesoramiento, los Trabajadores Sociales pueden ayudar a los pacientes a enfrentar mejor los desafíos que afloran de la enfermedad y mejorar su bienestar general.

CONCLUSIONES

En primer lugar, se va a comprobar el cumplimiento de los objetivos que fueron marcados para llevar a cabo el estudio realizado.

Por las razones anteriormente referidas, en el apartado de resultados, se puede observar que el objetivo general de dicha investigación ha sido completado, debido a que, se ha conocido y analizado la intervención del Trabajador Social Sanitario con pacientes dentro del ámbito oncológico y su intervención con los familiares.

Sin embargo, debido a que se ha realizado un estudio de tipo exploratorio, el grado de cumplimiento no ha sido el máximo, debido a que no se han realizado entrevistas ni a pacientes ni a familiares de éstos, dirigiendo el objetivo hacia el conocimiento y el análisis de la labor del profesional de Trabajo Social dentro de los distintos ámbitos sanitarios que se han mencionado.

Por otro lado, en cuanto a los objetivos específicos;

- *Conocer el protocolo de intervención del trabajador social dentro del ámbito oncológico.*

Este objetivo ha sido cumplido de manera incompleta porque hubo ciertas limitaciones, ya que no existe ningún tipo de protocolo de intervención redactado ni estipulado. Por tanto, el objetivo se ha cumplido porque las Trabajadoras Sociales han expuesto cómo es su intervención, cómo la llevan a cabo y de qué manera, aunque no se ha conseguido el protocolo escrito y detallado.

- *Analizar los métodos y los recursos que utiliza el profesional para dar soporte al paciente y a las familias.*

En cuanto a este objetivo específico, ha sido cumplido de forma íntegra, ya que todas las profesionales de los distintos ámbitos sanitarios han expuesto en sus entrevistas realizadas, cuáles son los métodos, los recursos y los servicios que utilizan dentro del proceso oncológico tanto con el paciente como con los familiares.

- *Comparar la labor que se lleva a cabo entre los distintos ámbitos de Atención Primaria, Atención Especializada y el Tercer Sector.*

Por último, este objetivo ha sido completado con éxito, ya que todas las profesionales entrevistadas se han volcado bastante en explicar y exponer cómo es la labor que se realiza en cada uno de los ámbitos dónde trabajan y la coordinación que existe entre ellos.

Por otro lado, en cuanto a los aspectos metodológicos, se han mostrado algunas dificultades y limitaciones para llevar a cabo el estudio. Pues, no es un estudio representativo ya que se ha realizado una entrevista a cuatro profesionales, y por tanto, no se puede establecer una generalización sobre la intervención del Trabajador Social en todos los ámbitos sanitarios de Zaragoza, mientras que con dicho estudio se trata de comprender la labor de un profesional del Trabajo Social específicamente en cada uno de los ámbitos (Centro de Salud, Hospital y Tercer Sector) donde han sido efectuadas las entrevistas.

Con respecto a las entrevistas, han sido realizadas a profesionales de Trabajo Social centradas en los distintos ámbitos de intervención sanitaria en Zaragoza. En primer lugar, la entrevista de Atención Primaria ha sido realizada a la Trabajadora Social del Centro de Salud de “el Actur Sur”; por otro lado, la entrevista que se ha realizado a la profesional de Atención Especializada ha sido en el “Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa”; y por último, la entrevista realizada a las dos trabajadoras sociales del Tercer Sector se realizó en la Asociación Española Contra el Cáncer.

Por lo que respecta al surgimiento de algún tipo de problema para la realización de dichas entrevistas, no han sucedido. Sin embargo, cabe resaltar que ha sido costoso el ponerse en contacto con alguna de las profesionales y la dificultad en poder cuadrar una cita para la realización de dicha entrevista.

Finalmente, respecto a mi conclusión personal sobre la realización del estudio sobre Trabajo Social y acompañamiento en el proceso oncológico, puedo decir que ha sido una experiencia enriquecedora e importante para mi formación. A lo largo de la investigación, conforme iba profundizando y adquiriendo conocimientos sobre el Trabajo Social Sanitario, también obtuve una mayor comprensión del impacto que puede tener en la vida de las personas que atraviesan el proceso de cáncer.

Si bien es cierto, quise realizar dicha investigación, debido a que varias personas de mi núcleo familiar pasaron por un proceso oncológico, y quería introducir los conocimientos vividos de dicha situación y compaginarlos con la labor del Trabajo Social Sanitario en este tipo de enfermedad.

En el transcurso de la elaboración del trabajo, he podido constatar, aunque no sea a grandes rasgos, la importancia del Trabajo Social en el ámbito de la oncología. El apoyo emocional, la información y orientación, la coordinación, la gestión de recursos y la mejora de la calidad de vida son aspectos fundamentales en la atención integral de los pacientes oncológicos. El trabajo social brinda un apoyo vital no solo a los pacientes sino también a sus familias, proporcionando un apoyo integral para abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y económicos del cáncer.

Además, durante mi investigación, tuve la oportunidad de entrevistar a profesionales de Trabajo Social de distintos ámbitos sanitarios. Sus experiencias destacan la importancia de la empatía, la escucha activa y la capacidad de formar relaciones de confianza para que tanto los pacientes como los familiares sientan que hay una persona para transmitir sus problemas e inquietudes.

En cuanto a los resultados del estudio, pude constatar que el Trabajo Social en el ámbito sanitario, especialmente en oncología, tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. Por ello, la intervención continuada de los Trabajadores Sociales puede ayudar a minimizar el impacto emocional y social del cáncer, facilitar el acceso a los recursos que les sean necesarios y brindar un apoyo y acompañamiento durante todo el proceso.

DISCUSIÓN

Principalmente, el objetivo fundamental de este trabajo era conocer cómo es la intervención que realiza el Trabajador Social en el ámbito sanitario, dentro del proceso oncológico con pacientes y familiares, diferenciando entre los distintos ámbitos que concurren, siendo la Atención Primaria, Atención Especializada y el Tercer Sector.

Así, el tema propuesto para realizar este Trabajo Fin de Grado, el cual está fundamentado en el Trabajo Social y el proceso oncológico, trata de conocer los saberes, conocimientos y valores desconocidos del Trabajador Social en el ámbito sanitario.

De este modo, el motivo y la razón que llevaron a la elección de este tema es por mi experiencia personal vivida con varias personas cercanas y queridas para mí.

Como se ha mencionado anteriormente en el apartado de conclusiones, el objetivo general ha sido cumplido, pero si es cierto, que la expectativa que se había propuesto no ha sido la llevada a cabo.

Desde un primer momento, la expectativa del trabajo era entrevistar a una mayor cantidad de profesionales de los distintos ámbitos que trabajan con diagnósticos de cáncer, así como realizar entrevistas a pacientes que les han dado un diagnóstico de esta enfermedad, están pasando por el proceso o ha remitido la enfermedad y ha finalizado su proceso oncológico.

Por tanto, debido a la dificultad de contactar con más profesionales y pacientes, se decidió hacer un estudio exploratorio basándonos en el objetivo general marcado. Si bien es cierto que, es un trabajo el cual no finaliza en este momento, sino que, gracias a la investigación exploratoria realizada se puede seguir más adelante hasta llegar a una investigación representativa.

Este trabajo es la puerta de entrada a otras investigaciones relacionadas a dicho estudio, es decir, llegar a profundizar en lo investigado y llevar a cabo entrevistas y otro tipo de técnicas de investigación cumpliendo el objetivo de realizarlo a pacientes que han pasado por este tipo de enfermedad y su respectivo núcleo familiar.

Así pues, este trabajo de tipo exploratorio podría dar lugar a otras investigaciones y con ello llegar a conocer la perspectiva de otras personas, como pacientes y sus familiares. De manera que, se podrían realizar mayor número de entrevistas a más profesionales de Trabajo Social y además, utilizar otros métodos de investigación como los grupos de discusión, tanto a pacientes como a sus familias, para que se comuniquen y debatan entre ellos sobre el proceso oncológico y la intervención profesional, gestionado el grupo de discusión por parte de un mediador.

En resumen, este estudio va a servir como una puerta de entrada para otras investigaciones futuras en relación a dicho estudio y conseguir con ello un estudio representativo de la labor del Trabajador Social y de cómo se sienten los pacientes y sus familiares antes, durante y después del proceso oncológico.

BIBLIOGRAFÍA

A.E.C.C. / Asociación Española Contra el Cáncer. (2022). <https://www.contraelcancer.es/es/sobre-nosotros/que-hacemos>

Aegón, N.V. (2023). *Cáncer: qué es, síntomas, tratamiento y prevención*. Blog Aegon Seguros. <https://blog.aegon.es/enfermedades/cancer-sintomas-tratamiento/>

Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33730306.pdf>

Ballestín, M.J. (2023). *Trabajo social en el ámbito de la salud* [apuntes de clase].

Colom, D. (2018). *Método de intervención en familias de las personas enfermas*. Universitat Oberta de Catalunya. https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/78045/4/Métodos%20y%20técnicas%20en%20el%20trabajo%20social%20sanitario_Módulo%202_Método%20de%20intervención%20en%20familias%20de%20las%20personas%20enfermas.pdf

Corbetta, P. (2007). Metodología y técnicas de investigación social. Madrid, España: Mc Graw Hill. <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/metodolog3ada-y-tc3a9cnicas-de-investigac3b3n-social-piergiorgio-corbetta.pdf>

Díaz, E., Guillem, V., Moreno, J.A., & Sanz, J. (2007). *El dolor en el paciente oncológico: guía para pacientes y familiares*. Entheos, S.L.

Instituto Nacional del Cáncer (2021). *¿Qué es el cáncer?* <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente. *Boletín Oficial del Estado*, 274, de 15 de noviembre de 2002. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

López, A. E. (2003). *Hacer frente al cáncer*. Aljibe.

Mantsema. (2014). *Tema 1- La ley de la autonomía del paciente*. <http://www.hca.es/huca/web/listado/ficheros/COMISI%C3%93N%20DE%20DOCENCIA/09.%20CURSOS%20Y%20SESIONES/PROGRAMAS%20Y%20DOCUMENTACI%C3%93N%20CURSOS%20TRANSVERSALES/A SPECTOS%20LEGALES%20DE%20LAS%20PROFESIONES%20SANITARIAS/PROGRAMA%20Y%20DOCUMENTACION/tema%201%20la%20ley%2041.2002%20de%20autonomia%20del%20paciente.pdf>

Masfret, D. C. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (47), 109-119. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3262815>

Napal, C. (2018). *El Trabajo Social Sanitario en la atención especializada*. https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/77725/2/Intervención%20según%20ámbitos%20sanitarios_Módulo%202_El%20trabajo%20social%20sanitario%20en%20la%20atención%20especializada.pdf

Napal, C. (2018). *El Trabajo Social Sanitario en la atención primaria*.
<https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/77725/3/Intervención%20según%20ámbitos%20sanitarios%20Módulo%201%20El%20trabajo%20social%20sanitario%20en%20atención%20primaria.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Preguntas más frecuentes*.
<https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>

Yélamos, C., Sanz, A., Marín, R., & Martínez-Ríos, C. (2018). Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*, 15(1), 153.
<https://core.ac.uk/download/pdf/154400503.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1: ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL DE ATENCIÓN PRIMARIA

Estimada Trabajadora Social, soy estudiante de 4º de Grado de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza, y le pido colaboración para llevar a cabo la siguiente entrevista, para la elaboración del Trabajo Fin de Grado.

Cabe destacar que las respuestas serán anónimas y confidenciales, únicamente serán utilizadas en la investigación que voy a llevar a cabo en dicho trabajo.

La investigación tiene como objetivo recoger distintas muestras de opiniones sobre el conocimiento de su labor dentro del ámbito oncológico y su intervención con los familiares.

¡Muchísimas gracias por su colaboración!

1. ¿Cuál es la función principal del profesional del Trabajo Social en el ámbito oncológico?

La función principal sería valorar la situación personal, familiar y de entorno del paciente con dicho diagnóstico oncológico, para hacer un posterior diagnóstico social y a su vez, una posterior intervención.

2. ¿Cómo es el protocolo de intervención que se realiza en dicho ámbito?

Desde el Centro no hay un protocolo de intervención, en función de las supuestas necesidades o por una primera valoración que hacen otros profesionales, sean médicos, psiquiatras o enfermería, hacen una derivación, al profesional, es decir, al trabajador social, y el no se centra en el motivo de la derivación, sino que hace un estudio de la situación y una valoración de la situación.

3. ¿Cómo es el primer impacto tanto del paciente como de los familiares tras haber recibido el diagnóstico de cáncer?

Entiendo que el primer impacto es de incredulidad, de espanto, que tiene que ver siempre con la forma en que se ha transmitido la información, y de la protección que en ese momento siente el paciente por el léxico en el que tiene que confiar y de la protección que siente por su propio entorno.

4. ¿Cuál es la parte más complicada de su labor? ¿Y la más positiva?

En cuanto a la parte más complicada de la labor trabajando con personas con cáncer, entiendo que tiene que ser saber adaptarse a las distintas fases y momentos por las que está pasando el paciente; y la más positiva, podría ser en cuanto a trabajo social, la posibilidad de acompañamiento emocional y facilitar un poco el camino y las necesidades que en ese momento y en el proceso que el paciente vaya teniendo.

5. ¿Los pacientes y los familiares suelen demandar la ayuda del Trabajador Social? ¿Cómo conocen esta figura profesional? (Si es NO, por qué)

Los pacientes y familiares demandan la ayuda del trabajador social, sí conocen que tienen necesidades sociales, si son conscientes de ellas y en ese momento pues tiene que ver más con las necesidades básicas,

de cuidados, de apoyos, de orientación, de gestiones, información sobre recursos, esto es lo que normalmente se conoce de la labor del trabajador social, que no es la fundamental eso, sino que es lo que conocen; la labor fundamental es un objetivo más terapéutico que todo eso; puede incluir eso pero como parte de la intervención, aunque normalmente los pacientes y los familiares es eso lo que conocen, información de recursos, gestiones, etc, que es precisamente lo que al final muchas veces hacemos en menor medida.

6. ¿Cómo es la labor del acompañamiento del Trabajador Social con el paciente y con el familiar?

El acompañamiento del trabajador social relacionado con el paciente y su familia, tiene que ver con muchos ámbitos, tiene que ver con estar atento a lo clínico que tiene, con recordarle citas si es necesario, con incluso hacer una valoración en domicilio, ayudar a que la familia también entienda por el momento que está pasando y no solo el proceso más clínico y más fisiológico, intervenir en su ámbito y su cercanía, intervenir con un servicio de ayuda a domicilio si lo tiene para que el auxiliar pues tenga especial cuidado o miramiento con lo que está viendo, etc.

7. ¿En qué se basa el apoyo emocional demandado a los pacientes y a los familiares?

El acompañamiento y apoyo emocional se supone que el trabajador social lo hace desde el minuto cero, que se inicia desde el diagnóstico, o sea desde la primera valoración, pues porque el trabajador social de por sí ya se le supone una formación empática, ponerse en el lugar del otro, entender lo que el otro está viviendo y saber transmitirlo, entonces bueno, desde ese punto de vista, el apoyo emocional entiendo que en muchas ocasiones los pacientes lo identifican más con otras profesiones, si demandan apoyo psicológico, psiquiátrico, cuando lo que necesitan es en su día a día más cercano tener a alguien a quien transmitir sus problemas, sus dudas o sus dificultades, y eso en sí ya es un acompañamiento.

8. ¿Con qué recursos o servicios cuenta el profesional dentro de este ámbito?

En cuanto a los recursos o servicios con los que cuenta el profesional de un centro de este ámbito, tengo que decirte que el trabajador social es su principal recurso, es decir, nosotros somos nuestro principal recurso; se conocen las figuras profesionales sobre todo en cuanto a psicología y se olvida, y es algo que los trabajadores sociales no nos tenemos que olvidar de que nuestra intervención en sí ya es terapéutica; un profesional bien formado está haciendo una intervención terapéutica y una intervención que además es clínica, siempre y cuando se haga con rigurosidad.

9. ¿Existe coordinación con otros profesionales dentro del ámbito? ¿Cómo os organizáis?

Por supuesto, la coordinación es algo casi inherente en la figura del trabajador social; nos coordinamos con todos los profesionales; en mi caso, me coordino con mi equipo a diario, además con mi equipo que son psicólogos, psiquiatras y enfermeras; además de esa coordinación, me coordino con profesionales de Servicios Sociales, de ámbitos más comunitarios, con profesionales de Servicios Especializados, con profesionales de menores y de colegios, y también, con entidades del Tercer Sector...

10. ¿Cómo es la coordinación entre los centros de atención primaria, especializada y el tercer sector?

En el caso de trabajo social es totalmente necesaria y yo diría que es muy fluida, yo en el día a día si tengo que hablar con el hospital o con otras compañeras de Atención Primaria; en el caso del Salud, tenemos listados de profesionales y extensiones de despachos y yo creo que precisamente en el caso del trabajo social no tenemos ningún problema en establecer coordinación.

11. ¿Considera importante la intervención terapéutica (psicológica) para el paciente y los familiares en el proceso?

Yo creo que la intervención psicológica no es importante, será en función de su adaptación al diagnóstico, de su estado previo personal, de las dificultades que este proceso le estén generando, de la aceptación, de la comunicación con el equipo que le lleva. De por sí, no creo que todo el mundo tenga que recurrir a un psicólogo, cuando está pasando por un proceso así, ni siquiera sus familiares, y que se obvia demasiado la figura del trabajador social, que a mi me parece que puede hacer un papel importante en este ámbito.

12. ¿Qué cambios ha experimentado el papel del Trabajador Social dentro del ámbito oncológico desde hace diez años?

Entiendo que en el ámbito oncológico el trabajo social está mucho más presente que hace años y que cada vez los equipos tienen que estar más completos, aunque a nivel de salud ni siquiera cuentan con profesionales especializados, y deberían tener una formación muy clínica.

13. ¿Cree que es necesaria la participación del Trabajador Social dentro de la oncología?

Por supuesto que es necesaria dentro de los equipos porque sino se obvian muchas situaciones que en muchas ocasiones a la persona le están generando más malestar que el propio diagnóstico o la propia situación en sí, que no hacen sino agravar o empeorar el diagnóstico, si no se interviene con lo social, emocional, familiar, del entorno y si no se hace con una atención centrada en la persona están perdiendo de vista muchas situaciones que seguramente empeorarán el pronóstico, que a lo mejor ya estaban mal de base o que a lo largo del proceso podría ir uno requiriendo ante determinadas situaciones y el que va a entender esas situaciones es el trabajador social.

14. ¿Cómo es el proceso por el que pasa el paciente?

El proceso por el que pasa el paciente, yo entiendo que, tendrá mucho que ver con la forma en que se le transmita, la aceptación de las distintas fases por las que vaya pasando, con su forma personal de funcionar de inicio, con su equilibrio, con los apoyos que cuente (si tiene una red social, familiar apropiada y un entorno que le va a facilitar las cosas) y rodearse de profesionales que vayan a colaborar con él y con su proceso, ya que su paso por un proceso así será mucho más liviano, a lo largo de las distintas fases y momentos por los que pase.

ANEXO 2: ENTREVISTA A LAS TRABAJADORAS SOCIALES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CANCER (A.E.C.C.)

Estimadas Trabajadoras Sociales, soy estudiante de 4º de Grado de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza, y les pido colaboración para llevar a cabo la siguiente entrevista, para la elaboración del Trabajo Fin de Grado.

Cabe destacar que las respuestas serán anónimas y confidenciales, únicamente serán utilizadas en la investigación que voy a llevar a cabo en dicho trabajo.

La investigación tiene como objetivo recoger distintas muestras de opiniones sobre el conocimiento de su labor dentro del ámbito oncológico y su intervención con los familiares.

¡Muchísimas gracias por su colaboración!

1. ¿Cuál es la función principal del profesional del Trabajo Social en el ámbito oncológico?

Nuestra principal función en la asociación cuando llega un paciente, atendemos a pacientes y familiares, es hacerle la primera entrevista de acogida para identificar las necesidades reales y lo que el paciente manifiesta también, el ver cuál es la necesidad.

A partir de la detección de la necesidad, mediante la entrevista semiestructurada, pasando por todos los campos, haciendo mucho hincapié en el estado actual de salud, desde el diagnóstico (cuándo ha sido, de qué, tratamiento...) y además, la situación familiar, social, vivienda...

Entonces, identificamos las necesidades y ya creamos un plan de intervención con los pacientes, orientamos y derivamos hacia nuestros propios recursos o hacia los recursos externos. Durante la primera acogida, nos centramos en nuestros propios recursos, haciendo toda la orientación también hacia los recursos externos (discapacidad, incapacidad, etc) y desde aquí, gestionamos también ayudas propias económicas en diferentes conceptos (podemos pagar alquileres, medicación, suministros, ayudas técnicas, etc). Todo esto va desde un protocolo nacional y es para situaciones vulnerables.

También, tenemos un banco de material ortoprotésico (de ayudas técnicas) y hacemos el préstamo de grúas, camas articuladas, sillas de ruedas, andadores, pelucas, colchones antiescaras, etc. Además, de un servicio de alojamiento para pacientes y familiares, tanto en Zaragoza (pacientes que vienen de fuera de Zaragoza aquí para recibir tratamientos de quimio, radio..) y desde aquí lo mismo hacia otras ciudades (Santander por trasplante de médula, Barcelona, Madrid, Pamplona, ensayos clínicos...).

2. ¿Cómo es el protocolo de intervención que se realiza en dicho ámbito?

- Obtención de datos: clarificar la demanda que tiene el paciente, que él sepa por qué estamos interviniendo, que contemos con su aprobación y un poco la colaboración en el plan de intervención (ahí identificamos las necesidades, ya que pueden ser problemas originados por la enfermedad o que ya existían previamente y con la enfermedad se están viendo agravados). Importante ver cuál es la demanda real del paciente y cuál les está manifestando.

- Una vez que tenemos identificadas las necesidades, vemos que recursos disponibles puede haber (materiales, económicos, prácticos, humanos, de apoyo, tanto de aquí de la asociación como los que sean externos que no podamos hacer desde aquí).
- Elaboramos el plan de intervención con el paciente: diseñamos la intervención con los objetivos que sean (como alcanzar la calidad de vida o recuperar la calidad de vida si se ha perdido).

Durante esta intervención tener en cuenta los tiempos de la enfermedad, como en qué momento ha sido diagnosticado, qué opciones hay de tratamiento, en función de cómo esté de limitado el paciente.

3. **¿Cómo es el primer impacto tanto del paciente como de los familiares tras haber recibido el diagnóstico de cáncer?**

El primer impacto de paciente y familiares es un poco tambalearse todo su modelo de vida y su estructura, por lo que hablamos siempre el cáncer afecta en el estado de salud pero también afecta en todo alrededor (a nivel social, familiar, laboral, económico). Sobre todo vemos mucho la incertidumbre, que no es lo mismo cuando te dicen “hay algo”, ese algo hasta que la anatomía patológica dice pues es un cáncer de x tipo, y hay que poner este tratamiento; pues esa incertidumbre es un poco, en el primer impacto, lo más machacador.

También en el resto de los ámbitos, aunque es muy personal en cada paciente, hay gente que se centra, pues como mucho en, la incertidumbre sobretodo a nivel del estado de salud, pero otras personas empiezan a pensar directamente, *pues es que ahora si cojo la baja se me va a reducir el salario...*

En principio, durante el primer impacto, muchas veces lo que más podemos hacer es darles información, porque no puedes intervenir de otra forma, ya que todavía no se sabe muy bien qué es lo que les va a ocurrir. Entonces, más que hacer una orientación laboral, por ejemplo, ya que no puedes decir, te acaban de diagnosticar igual dentro de 2 años te dan una incapacidad, eso es absurdo que lo digas.

Hay algún paciente que sí está más enfocado en lo laboral, pero lo más general es que necesitara saber que desde aquí le podemos ayudar y que en cualquier momento haremos orientación laboral, pero a nivel general, porque sino lo que haces es añadir más nerviosismo a lo que de momento no va a poder gestionar; entonces lo que más se suele hacer es eso, es ofrecerles en información y ofrecerles la ayuda para que cuando les surja algo puedan acudir y pedir esa ayuda; que la incertidumbre es un poco eso, puedes abrirle todas las opciones que hay, pero sin saber muy bien qué es lo que va a necesitar (ya que no sabe cómo le va a sentar la quimio, si le operan...), entonces es un poco absurdo hasta no llegar a ese momento; el tema es que todo el mundo intentamos anticiparnos para intentar paliar lo máximo posible, pero el cáncer lo que te hace es que no te puedes anticipar a nada.

4. **¿Cuál es la parte más complicada de su labor? ¿Y la más positiva?**

La parte más **complicada** para una de las trabajadoras sociales es, el estar en contacto continuo con la vida y la muerte, siempre, pues a veces es difícil poner el límite, salir de aquí y decir es un trabajo de 8:00 a 15:00, y dices ya está y me olvido, y dependiendo de cómo estás anímicamente y personalmente, pues

es un poco complicado. Lo más **positivo**, pues sería un poco lo mismo, la suerte que es estar en contacto con pacientes, es una enseñanza de vida (“hablas con tus amigas y dices pero si estás trabajando y cómo puedes estar todo el rato escuchando esto, pensando en la muerte...”) y a mí me reconforta, el aprendizaje de la forma de vivir de las personas, el valor que le dan a la vida.

La parte más **complicada** para otra de las trabajadoras sociales es, que la enfermedad al final es quien va a marcar lo que pueda hacer el paciente o no, que escapa un poco a su control, por mucho control que tengan; por eso muchas veces, te genera desesperanza que ves que no puedes trabajar porque la enfermedad no lo va a permitir. Y por otro lado, lo más **positivo** para ella es, poder acompañar a alguien en ese proceso o que lo pueda hacer acompañado y arropado de su gente, de profesionales y que sepa que hay un sitio donde puede acudir y que tú estés formando parte individualmente con el paciente y luego globalmente, un poco en la sociedad, pensar que estás aportando algo que está generando calidad de vida en la gente que atiendes.

5. ¿Los pacientes y los familiares suelen demandar la ayuda del Trabajador Social? ¿Cómo conocen esta figura profesional? (Si es NO, por qué)

Tengan claro que poca gente demanda la figura del trabajador social, a no ser que tengan claro que normalmente quienes hacen la demanda y a quién se la hacen les indica que es un trabajador social quien las gestiona (ej: que si hacen la demanda de una silla de ruedas, la persona que recibe esa información dice vale con el trabajador social).

Hay poca gente que diga quiero hablar con un trabajador social pues para que me informe un poco de los servicios o para conocerlos, yo creo que eso sería una minoría de la gente; salvo que sea un caso en contacto con Servicios Sociales, Cruz Roja, Cáritas que es gente que sabe perfectamente a qué se dedica un trabajador social, pero sino hace la demanda y ya es el proceso, y el que va a recibir dice esto lo lleva la trabajadora social.

6. ¿Cómo es la labor del acompañamiento del Trabajador Social con el paciente y con el familiar?

Nosotras estamos siempre para acompañar, realizando el seguimiento. Con algunos pacientes hacemos más seguimiento que con otros, hay demandas que son como muy claras y muy puntuales, necesitan información sobre x recursos y luego se hace un seguimiento; y con otros pacientes, si que hacemos un seguimiento, sobre todo con ayudas económicas o con servicios de alojamiento.

En algunos casos también, cuando hay tramitación desde aquí de incapacidades o de discapacidad, tema laboral, pues también hacemos un seguimiento, pues de llamada telefónica o se les cita presencialmente, en función de lo que necesita él o de lo que demanda el paciente. Hay veces que el seguimiento está más establecido (ej: si el 18 de marzo pasas por el tribunal, el 19 quedamos y vemos lo que te han dicho; o si tiene consulta le llamo después o me llamas tú con los resultados que te hayan dado) y si no, es un seguimiento un poco más informal, para ver un poco cómo va todo (si ya hablaste hace un mes, llamar para ver qué tal estás) sin tener una fecha establecida.

7. ¿En qué se basa el apoyo emocional demandado a los pacientes y a los familiares?

De este trabajo, se encargan las psicólogas, hacen un acompañamiento a lo largo del proceso y cada paciente demanda la necesidad en el momento que lo necesita. Hay pacientes que vienen desde el primer impacto; hay personas que ya han pasado por todo el proceso y les dan alta para trabajar y hacer vida normal y es cuando tienen el miedo a la recaída, a la inserción laboral, a volver a la normalidad...

Realizan este proceso a través de la terapia psicológica, en función de la demanda del paciente, ya que hay pacientes que quieren trabajar el miedo a la muerte, al proceso, a la incertidumbre, cómo les transmito a mis hijos el proceso, la autoestima...

8. ¿Con qué recursos o servicios cuenta el profesional dentro de este ámbito?

Los recursos que tenemos somos nosotras, es decir, los recursos humanos, técnicos (teléfono, ordenador, aplicaciones, todo lo que necesitamos para la intervención); y los servicios serían los propios de la asociación dentro de trabajo social o los servicios generales de la asociación, además de los servicios externos. Los servicios con los que contamos para intervenir son:

- Acogida: primera atención de todas las personas que se ponen en contacto con la asociación. Se evalúan e identifican las necesidades para posteriormente derivar a los servicios que tenemos en la asociación o a otros servicios externos.
- Orientación social: trámites y gestiones (discapacidad, incapacidades laborales...).
- Gestión de ayudas económicas para gastos derivados de la enfermedad (alquiler, medicación...).
- Préstamo de ayudas técnicas (camas articuladas, sillas de ruedas, andadores, pelucas...).
- Servicio de Alojamiento: para personas con cáncer y familiares que cuenten con necesidades de desplazamiento, dentro o fuera de su comunidad, para recibir tratamiento, realización de pruebas médicas, revisiones...

9. ¿Existe coordinación con otros profesionales dentro del ámbito? ¿Cómo os organizáis?

Si, existe mucha coordinación; sobre todo, hablar con las psicólogas y coordinación de voluntariado dentro de la asociación, pasándose entre ellos los casos indistintamente de unos a otros y los casos que tenemos en común hacemos el seguimiento y coordinamos la intervención con reuniones.

10. ¿Cómo es la coordinación entre los centros de atención primaria, especializada y el tercer sector?

En cuanto a los recursos externos, nos coordinamos con cualquier profesional con el que necesitemos hablar, tanto con entidades del tercer sector como con Servicios Sociales, IASS, INS, etc. Con Servicios Sociales siempre nos intentamos coordinar pero a la hora de la verdad no es tan real el podernos coordinar.

Por otro lado, también nos coordinamos con los centros de salud y los hospitales, pero para ser más realistas con las trabajadoras sociales de los hospitales tenemos bastante coordinación; y con los centros

de salud parecido a los Servicios Sociales, aunque un poco más fácil, dependiendo si te cogen el teléfono en el propio centro de salud o en el salud informa.

Con entidades del Tercer Sector es mucho más fácil, además directamente enseguida podemos hablar con Cruz Roja (inmigración), Cáritas (por tema de vivienda), Amac-Gema, etc.

Cuando nos coordinamos y estamos varias profesionales lo que intentamos es que haya una profesional de referencia, que haya alguien que lleve el caso digamos de base, para no liar al paciente ni liarnos nosotras, sino que alguien lleve un poco toda la intervención y el resto, o colaboremos o si lo llevamos desde aquí que el resto pueda tener la intervención, pero siempre que haya digamos una persona que sea la de referencia tanto para el paciente como para el caso (por ejemplo: en hospital o centros de salud, dependiendo de si el paciente está ingresado, si está ingresado, se supone que la trabajadora social del hospital es la de referencia durante el ingreso y nosotros podremos gestionar lo que sea con la familia, preparar de cara al alta lo que sea con el paciente, pero hasta que no le dieran el alta no empezaríamos a intervenir nosotros).

11. ¿Considera importante la intervención terapéutica (psicológica) para el paciente y los familiares en el proceso?

TS 1: por supuesto que sí, creo en lo que hacemos desde aquí y cuál es nuestra misión, y es importante mantener bien la salud física pero también la salud mental, y las compañeras hacen un trabajo importantísimo en todo el proceso de acompañamiento (sentirte escuchado y apoyado por una profesional que te va guiando). Desde aquí sobre todo lo que queremos transmitir a la población es que existimos, que se conozca nuestros recursos por si hay pacientes que lo pueden necesitar.

TS 2: yo también creo que sí, pero es importante también que no todo el mundo va a necesitar una terapia psicológica, ni pacientes ni familiares, no hay que hacer todo patológico, sino que el proceso de cáncer nosotras aquí vemos a los que normalmente están pasando por algo que necesitan una ayuda extra, pero hay mucha gente que durante el proceso no va a necesitar atención psicológica. Si tienes tus recursos familiares, económicos, personales, si todo eso está cubierto a lo mejor nunca tienes una necesidad extra.

12. ¿Qué cambios ha experimentado el papel del Trabajador Social dentro del ámbito oncológico desde hace diez años?

TS 1: desde una visión generalista, creo que tampoco ha cambiado mucho, porque no hay mucho reconocimiento al trabajo social sanitario, si que es verdad que ahora somos mucho más conocidos. Aunque sí es cierto, que te pones a mirar bibliografía de trabajo social sanitario y es que tampoco existe tanto, aunque tampoco se sistematiza. Por tanto, cambio sí que ha habido, pero no están publicados, pero creo que nuestra profesión está mucho mejor que hace diez años.

TS 2: yo creo que ahora hay mucha más gente que está concienciada de que existimos. Hace unos años no nos llamaba nadie y éramos nosotras quienes teníamos que llamar a todas las puertas y ahora es verdad que, nos llegan de muchos sitios (nos puede llegar de una trabajadora social de algún lugar

recóndito o de un orientador laboral que ha oído la asociación...). Llegamos a mucha más gente a día de hoy y por tanto el trabajo social, también llega a mucha más gente, aunque hay mucho camino por hacer aún.

13. ¿Cree que es necesaria la participación del Trabajador Social dentro de la oncología?

Si, muy necesaria y evidentemente sí; porque es una enfermedad que afecta a todas las áreas del paciente, puede haber patologías que requieran solamente que vayas al médico y que el médico las controle con medicación, pero el cáncer es una enfermedad que impacta completamente en la calidad de vida del paciente, por tanto se ve implicado el paciente y se ve implicada la familia. También se ve implicada la sociedad, es una enfermedad que afecta a toda la sociedad, que afecta a muchísimas personas, entonces crea que se tambalee todo lo social. Por lo tanto, un profesional de trabajo social tiene que estar incorporado en los equipos de oncología.

Además de eso, la intervención del trabajador social en oncología es como muy limitada por las fases del paciente oncológico. No se interviene igual con un paciente en enfermedad avanzada que en el recién diagnosticado, ya que en el recién diagnosticado vamos a estar ahí pero proporcionando información para cuando más adelante la vaya necesitando; en tratamiento activo o finalizando el proceso, la intervención va más orientada hacia lo laboral; en cuidados paliativos, la intervención se dirige a temas de material ortoprotésico, final de la vida, últimas voluntades, etc.

14. ¿Cómo es el proceso por el que pasa el paciente?

Por lo general, un paciente que está viendo a su oncólogo, lo que más puede echar de menos de eso es el resto de cosas que no tienen que ver con su oncólogo, es decir, que tenga tacto a la hora de comunicárselo a él y a la familia, que piense un poco que tiene que ir a trabajar y cuál es la planificación del tratamiento porque tengo que calculármelo para el trabajo, etc.

Todo lo oncológico afecta a todo lo social, entonces el paciente está preocupado por todo lo que rodea a los ciclos de quimio o radio que me están poniendo, a la cirugía, a cómo voy a estar de limitado para hacer mi vida normal...

Entonces es que el proceso del paciente requiere que no solamente intervenga el oncólogo, sino que intervengan el resto de profesionales que atendemos en oncología ("porque si no se queda cojo solamente de ir a la quimio y volver a tu casa, en ese camino de volver a casa ocurren muchas cosas que es necesario intervenir ahí). Por lo que el proceso, requiere que haya muchos agentes implicados dentro de la enfermedad.

ANEXO 3: ENTREVISTA A LA TRABAJADORA SOCIAL DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Estimada Trabajadora Social, soy estudiante de 4º de Grado de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de la Universidad de Zaragoza, y le pido colaboración para llevar a cabo la siguiente entrevista, para la elaboración del Trabajo Fin de Grado.

Cabe destacar que las respuestas serán anónimas y confidenciales, únicamente serán utilizadas en la investigación que voy a llevar a cabo en dicho trabajo.

La investigación tiene como objetivo recoger distintas muestras de opiniones sobre el conocimiento de su labor dentro del ámbito oncológico y su intervención con los familiares.

¡Muchísimas gracias por su colaboración!

1. ¿Cuál es la función principal del profesional del Trabajo Social en el ámbito oncológico?

A ver la función fundamental no hay ninguna específica que sea diferente, pero depende de los casos, pero vamos básicamente, la función fundamental que tenemos es la de información y orientación cuando hacen falta recursos sociales, el apoyo emocional también a las familias, la intervención con las familias de los pacientes que tienen esta enfermedad; sobre todo también depende de la fase de la enfermedad y depende también, pues del impacto que pueda producir ese diagnóstico en la familia.

Una función en concreto pues no hay, pero a nivel asistencial nos derivan los casos los médicos cuando detectan que puede haber algún riesgo de algún tipo que tenga que ver con el ámbito de lo social; por tanto, nos suelen solicitar una valoración social, nos ponen en antecedentes de lo que le pasa al paciente (desde el punto de vista médico) y también depende en qué situación le pilla la enfermedad al paciente (el rol que desempeña dentro de la familia).

Por tanto, lo que se hace es hablar con el paciente y si hay familia, pues con la familia también; y depende de la situación pues también se les pone en contacto con organizaciones de apoyo, como la A.E.C.C., que dicha asociación colabora con el hospital y tiene un grupo de voluntariado y de acompañamiento.

Pero concluyendo, la función es el estudio de la situación social de los pacientes y luego en función de las necesidades que se identifican que tienen pues la intervención cambia, a veces son intervenciones solamente personales, otras son familiares, a veces hay que informar, orientar y derivar fuera del hospital.

2. ¿Cómo es el protocolo de intervención que se realiza en dicho ámbito?

Normalmente la intervención de trabajo social es por derivación de los profesionales, generalmente del médico responsable del paciente, hace una interconsulta (igual que se hace interconsulta con cualquier otro especialista, por ejemplo si tiene que intervenir el psiquiatra pues hace una interconsulta), es decir, hay un médico responsable que es quien organiza un poco la atención; entonces, hace una derivación a través de una interconsulta, que es un documento normalizado para todos que está en la Historia Clínica, entonces ahí nos llega los datos de identificación del paciente y nos llega la petición; o sea, es decir, lo

que han identificado los otros profesionales y nosotros en función de eso intervenimos, normalmente ponen se solicita valoración social.

En segundo lugar, se contacta con el paciente si está en condiciones de hablar (ya que hay algunos que no pueden o tienen dificultades para comunicarse, o están desorientados); y después de hablar con el paciente, se suele hablar con la familia, aunque si el paciente no está en condiciones hablamos directamente con la familia; y a veces en segundo lugar, cuando ya tienes toda la información, si hay que intervenir desde otros puntos de vista, entra el tema de la coordinación con otros centros, organizaciones, centros de salud...

3. ¿Cómo es el primer impacto tanto del paciente como de los familiares tras haber recibido el diagnóstico de cáncer?

Pues el primer impacto, si es la primera vez que acuden al hospital y no intuyen nada es de shock, de que no se lo esperan; normalmente todo el mundo pasa por unas fases de cómo se afronta una mala noticia. Hay veces que se pasa directamente a la negación (“esto no me puede estar pasando a mí”).

Entonces, dependiendo en qué fase estás de la situación del problema, pues también puedes trabajar unas cosas u otras; si una persona está en fase de negación de lo que le pasa, difícilmente vas a poder trabajar otras cosas hasta que no asuma lo que hay.

El primer impacto suele ser de shock, entonces hay que dar un espacio para que las personas asimilen lo que hay, porque sino aunque se trabaje mucho en esa fase no se va a llegar a nada.

Las fases por las que se pasa pueden ser el shock, la rabia, la incertidumbre de no saber lo que va a pasar, cuál va a ser el pronóstico, etc.

Hoy en día, el cáncer dentro de todas las enfermedades así graves, el tener cáncer no es muy mala noticia, porque muchos cánceres tienen muy buenos resultados, si que es verdad que ahí está el tema del miedo.

4. ¿Cuál es la parte más complicada de su labor? ¿Y la más positiva?

La más complicada es cuando los pacientes no colaboran porque a lo mejor no están en condiciones, es complicado cuando hay que tomar decisiones y el paciente no puede colaborar es complicado porque hay veces hasta que hay que iniciar trámites judiciales; o sea, es complejo cuando hay un problema grave de enfermedad, cuando hay poco soporte y cuando el paciente no puede tomar decisiones y cae un poco en responsabilidad del profesional.

Y lo más positivo, pues que a veces salen adelante, quiero decir que ves que el trabajo sirve; el agradecimiento de los pacientes evidentemente es el regalo que mejor puedes recibir después de la intervención; si las cosas después de intervenir han ido bien pues es fenomenal.

5. ¿Los pacientes y los familiares suelen demandar la ayuda del Trabajador Social? ¿Cómo conocen esta figura profesional? (Si es NO, por qué)

Pues depende, ya que a nosotros nos pueden llegar los pacientes por derivación de los médicos, pero hay veces que los pacientes ya tienen una precariedad seria y entonces sí que suelen pedir ayuda, sobre todo por ejemplo, si hay pacientes que se les ha diagnosticado un cáncer y ya previamente tienen una situación social difícil, normalmente ellos ya han estado en contacto con otros trabajadores sociales anteriormente fuera del hospital, de atención primaria o de servicios sociales, entonces ya conocen la figura y suelen pedir cita de trabajo social.

6. ¿Cómo es la labor del acompañamiento del Trabajador Social con el paciente y con el familiar?

El acompañamiento es el seguimiento profesional que se hace, entonces una vez que se tiene contacto con el paciente, que se hace la primera valoración; después, comienza el acompañamiento, que consiste en estar en contacto con los médicos para ver el proceso de la enfermedad y estar en contacto con el paciente para ver cómo está llevando todo el proceso y también con la familia.

El acompañamiento es que ellos sepan que estás ahí y nosotros sí que hacemos un seguimiento habitual (pasar por la habitación), a lo mejor no insistimos tanto en lo que es la información general, pero en aquellos temas que se han identificado como que van a necesitar más intervención de tipo laboral, relacionado con el cuidado de los hijos, etc.

Consiste básicamente en ofrecernos en que ellos puedan recurrir a nosotros cuando lo consideren y el estar en contacto pues con el equipo que está llevando al paciente; también tenemos que saber un poco cómo están las cosas, cuál es el plan de intervención médico, cuál es el plan de alta, qué posibilidades va a haber (porque igual hay derivarlos a otro sitio o a otros hospitales), alomejor se necesitan cuidados paliativos si es muy avanzada la enfermedad, etc. En función de los problemas que van apareciendo, pero vamos yo más que acompañamiento es la propia intervención profesional.

7. ¿En qué se basa el apoyo emocional demandado a los pacientes y a los familiares?

Los pacientes y familiares no suelen demandar apoyo emocional; el apoyo emocional consiste en escucha activa, dejar espacio para que ellos se expresen, qué piensan sobre el diagnóstico que se les ha dado (hay algunos pacientes que se van a morir y que no tiene solución), hay pacientes que tienen una visión muy negativa sobre el cáncer.

El apoyo emocional consiste en que ellos expresen lo que ellos piensan y dejarles la posibilidad de que hay veces que si se desbordan y lloran dejarles llorar, y también, reconducir la información que ellos puedan tener desde un punto de vista más positivo, en el sentido de que colaboren con los tratamientos, apoyos que pueda haber fuera del hospital; todo depende de la situación del paciente.

Si tiene un buen entorno familiar, y está toda la familia muy impactada por el diagnóstico, hay que intervenir con la familia. Muchas veces nos encontramos que el problema fundamental a nivel social es el impacto (por ejemplo: un padre de familia con una buena situación social, económica, familiar y de

repente se le diagnóstica cáncer y es el pilar de la familia, pues la familia están muy impactados y necesitan un tiempo para gestionar todo el proceso).

8. ¿Con qué recursos o servicios cuenta el profesional dentro de este ámbito?

Con nosotros mismos, nosotros aquí no tenemos recursos sociales, entonces nosotros nos ponemos en contacto y nos coordinamos con lo que hay fuera; pero recursos específicos externos a nosotros, pues es que contamos con nosotros mismos, las técnicas de trabajo social habituales y si hay que intervenir desde fuera pues hacemos un enlace o coordinación.

9. ¿Existe coordinación con otros profesionales dentro del ámbito? ¿Cómo os organizáis?

Si claro, sobre todo con centros de salud y centros de servicios sociales; si tienen que intervenir servicios sociales, si hay necesidades sociales que tienen que intervenir los centros municipales porque hace falta porque es una persona mayor y hace falta un servicio de ayuda a domicilio, por causas sobrevenidas y cumple los criterios, pues si que hay buena coordinación.

10. ¿Cómo es la coordinación entre los centros de atención primaria, especializada y el tercer sector?

Nosotros con pacientes que se dan de alta, los centros de salud tienen una alerta que se les abre y les avisa, entonces dependiendo del caso, quien recoge eso es el médico de familia, luego ya el médico de familia si ve que es necesario que intervenga trabajo social y que hay que continuar (hay trabajadoras sociales en el equipo) o si hay intervenciones que hemos empezado aquí y hay que continuar, directamente nos coordinamos con el trabajador social (por teléfono o por correo electrónico).

Y con el tercer sector, con la Asociación Española Contra el Cáncer, tienen sede en el hospital, y la coordinación es bastante estrecha.

11. ¿Considera importante la intervención terapéutica (psicológica) para el paciente y los familiares en el proceso?

Por supuesto, al igual que la intervención social, en este momento los psicólogos están en todo; a ver depende, hay veces que sí y hay veces que no, tampoco se trata de problematizar todo, hay cosas que tienen que ver con la evolución de la vida y también, depende de cómo lo lleve la gente. Hay veces que una persona puede salir adelante sin ayuda profesional y hay otras veces que no.

Lo mismo que todo el mundo no necesita intervención del trabajo social, pues no creo que todo el mundo necesite intervención psicológica. En el Hospital Clínico hay psicooncología, ya que si que es una patología que tiene muchas implicaciones y que a lo mejor hay más casos que puedan requerir intervención psicológica que otras patologías.

12. ¿Qué cambios ha experimentado el papel del Trabajador Social dentro del ámbito oncológico desde hace diez años?

En el hospital ninguno creo, salvo que ha cambiado el profesional por jubilación y han venido otras personas de fuera, pero la intervención realizada con estos pacientes no ha cambiado. Quiero decir, estos pacientes tienen asignada una trabajadora social en el servicio de oncología que actúa específicamente en los pacientes derivados, siempre va la misma trabajadora social; y esto está funcionando así desde hace muchos años.

Sí que es cierto, que el trabajo social se conoce actualmente más, está más asentada la profesión en la sociedad, que aún queda mucho pero vamos poco a poco. Sí que se conoce más la figura del trabajador social ahora.

13. ¿Cree que es necesaria la participación del Trabajador Social dentro de la oncología?

Sí, está claro; no vamos a ver a todos pacientes porque no va a ser necesario y porque no tenemos recursos, pero dentro del hospital es uno de los servicios que realmente requiere más intervenciones.

14. ¿Cómo es el proceso por el que pasa el paciente?

Pues el proceso que pasa el paciente depende de la fase de enfermedad en la que se encuentre, donde llega la fase de shock cuando se le comunica, que luego pues bueno se va adaptando a la enfermedad y pasa por otras fases como la de rabia, adaptación, normalización, sigue o no los tratamientos, vas a estar mejor o peor dependiendo de cómo evolucione la enfermedad, etc.

El proceso es aprender a vivir con ello en definitiva, hasta que llega un momento que alomejor ya incluso se resuelve el problema y ya pasas a normalizar tu vida otra vez, aunque evidentemente hay un antes y un después, ya que tú tienes ahí la palabra “cáncer” y aunque se haya resuelto, cada vez que vaya a la revisión de los 6 meses o 1 año, vas a estar muy pendiente de que es lo que pasa, tu vida ya no va a ser igual, y todo va a depender de la evolución de la enfermedad.