



CON-TEXTOS

REVISTA del CONSEJO PROFESIONAL
de TRABAJO SOCIAL CABA

Voces colectivas

ante el individualismo y las desprotecciones

Trabajo Social Situado

**Experiencia de enfermedad en población
adolescente y adultxs jóvenes: abordaje y
estrategias del Trabajo Social**

Fernández, Valeria Cecilia

Fecha de recepción:	Septiembre del 2025
Fecha de publicación:	Diciembre del 2025
Contacto:	Fernández, Valeria Cecilia
Correo electrónico:	valeriafernandez.lic@gmail.com

EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD EN POBLACIÓN ADOLESCENTE Y ADULTXS JÓVENES: ABORDAJE Y ESTRATEGIAS DEL TRABAJO SOCIAL.

* *Fernández, Valeria Cecilia*



RESUMEN

El presente artículo tiene como objetivo presentar y analizar estrategias e implicancias del Trabajo Social en el acompañamiento y abordaje de la población adolescente y adultxs jóvenes en el proceso de diagnóstico, pronóstico y tratamiento de enfermedades crónicas no transmisibles. Se encuentra enmarcado en el 1º año de residencia de Trabajo Social en salud y, específicamente, en la rotación por el Servicio de Hemato-Onco Pediatría del Hospital de Clínicas “José de San Martín”.

Se parte de considerar aquellos aspectos que caracterizan al ciclo vital que atraviesan quienes son pacientes, sus padecimientos y necesidades subjetivas, sociales y psicológicas para intentar brindar una aproximación de sus vivencias durante el proceso y la experiencia de

* **Valeria Cecilia Fernández**- Lic. en Trabajo Social, residente, Hospital de Clínicas “José de San Martín”, Universidad de Buenos Aires (Argentina)
mail: valeriafernandez.lic@gmail.com Salud

enfermedad. Lo mencionado se encuentra inscripto en redes socioafectivas fragmentadas y condiciones materiales de vida concretas que inciden tanto en las posibilidades personales y familiares de afrontamiento. El fortalecimiento de vínculos, el acompañamiento humanizado y el desarrollo de una comunicación efectiva fomentado por lxs profesionales favorecen a tener un mejor manejo del estrés.

Por otro lado, busca aportar al conocimiento en la temática desde el relato de experiencia como residente y, desde el análisis, revalidar el rol de la disciplina dentro de las instituciones y los equipos de salud interdisciplinarios.

PALABRAS CLAVES

- Trabajo Social
- Experiencia de enfermedad
- Adolescentes y adultos jóvenes

KEY WORDS:

- Social work
- Disease experience
- Adolescent and young adult

INTRODUCCIÓN

El presente artículo surge a partir de la reflexión teórico-práctica desarrollada durante el 1º año de residencia de Trabajo Social en salud en el Hospital de Clínicas “José de San Martín”. Temporalmente se enmarca temporalmente entre los meses de octubre del 2024 y febrero del 2025, correspondiente a la rotación por el Servicio de Hemato-Onco Pediatría¹. En el período mencionado fue posible la inserción por el equipo de salud interdisciplinario compuesto por médicos² pediatras hemato-oncólogos, trabajadoras sociales, psicooncólogos, psicopedagoga, enfermeras y residentes.

La población objetivo se encuentra delimitada por adolescentes y adultos jóvenes (AYA³) que recibieron el diagnóstico de una enfermedad crónica no transmisible (ECNT) entre los 15 y 39 años de edad. (Bori y Miranda, 2022) El Trabajo Social está presente desde los estudios preliminares, en la comunicación del diagnóstico, al inicio y transcurso del tratamiento y posteriormente, brindando herramientas y colaboración en función de la unión y la reorganización familiar e individual.

“¿QUÉ ME PASA?”

“¿Por qué a mí?-¿Qué tengo?” son algunos de los interrogantes que surgen frente al estrés producto de la nueva realidad rodeada de miedos e incertidumbre; el cual refiere a la relación entre la persona y el ambiente que la rodea, la cual es percibida como *“una situación amenazante o que excede sus recursos, poniendo en riesgo su bienestar personal”*. (Juárez Jiménez et al., 2017, p.68) El proceso de la enfermedad no se encierra dentro del Hospital sino que impacta en múltiples esferas de la vida y su temporalidad:

“irrumpe en el presente, altera la visión del futuro y replantea el modo de significar la historia personal y familiar” (Massera y Farberman, 2022, p.42)

Las experiencias de enfermedad se presentan como procesos caracterizados por grandes cambios subjetivos, emocionales, sociales y vinculares que se perciben como alteraciones en *“la integración de la imagen que el sujeto tiene de sí, y en la que habitualmente se reconoce”* (Cortés, 1997, p.89) Cabe destacar que varían de persona a persona, por lo que no es posible realizar intervenciones predeterminadas ni generalizaciones respecto de las vivencias e impactos. (Beltrán Salazar, 2008) Por lo tanto, lxs profesionales deben trabajar flexiblemente, en constante cambio y movimiento, orientando la actuación y el diseño de las estrategias en función de cada circunstancia, persona y lo emergente.

Atravesar un proceso de ECNT para las personas pertenecientes a la población AYA representa no solamente habitar espacios hospitalarios diariamente sino también un aumento de la crisis personal. Las condiciones de vida, los hábitos, las costumbres, sus redes vinculares y sociales hasta su alimentación se encuentran repentinamente limitados y transformados; por lo que la detección de la enfermedad da la sensación de opacar su vida cotidiana tal como la conocían y posicionarlxs en una nueva y ajena realidad. Además de los diversos tipos de cambios físicos experimentados en la adolescencia, el inicio del tratamiento puede traer aparejada la pérdida de cabello, el aumento o la disminución de peso, largos períodos de sueño o la dificultad para mantenerse despiertxs, la falta de energía y/o fuerza física.

Desde los relatos de lxs pacientes se han podido identificar sentimientos de tristeza debido a la pérdida de contacto con grupos de pares y otrxs familiares a causa del encierro, el ausentismo escolar/facultativo y la restricción de actividades sociales por indicación médica, lo que repercute negativamente en su aparato psíquico y emocional. Ante los múltiples cambios de imagen es posible que ya no deseen realizar videollamadas ni recibir visitas de familiares y amigxs, aumentando la angustia y aislamiento social.

Desde otra perspectiva, experimentan un notable pudor y falta de intimidad al deber exponer su cuerpo constantemente a pinchazos, diversos tipos de medicación y a la vista de profesionales de especialidades médicas, no médicas y frente a sus familiares; lo que incrementa la vulnerabilidad sentida y la sensación de disminución de control sobre el propio cuerpo. A su vez, la autonomía gradual y relativa reciente y propia del ciclo vital se encuentra repentinamente en retroceso por la dependencia hacia sus referentes adultxs. Lo disruptivo que resulta la detección, diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad se traduce en sensaciones de pérdida de futuro presente en sus expresiones, en una etapa en la cual cobran mayor sentido y relevancia la independencia, la proyección y los deseos personales.

Desde la especificidad y el rol profesional se interviene realizando un acompañamiento humanizado (Sierra, 2021) ofreciendo una atención integral que considera las distintas subjetividades y particularidades propiciando la participación durante todo el tratamiento e involucrándolxs en la toma de decisiones; buscando recuperar la individualidad, dar lugar

a sus voces en cada etapa del proceso y promover la apropiación y el respeto por sus cuerpos. Esto favorece el acercamiento y la construcción de confianza con el equipo de salud.

EL TRABAJO CON LAS FAMILIAS

A partir de lo presentado hasta el momento, se podría inferir que a partir del diagnóstico se desestabiliza la vida, no solamente de quien padece la enfermedad, sino también de sus principales referentes afectivos. La familia se enfrenta a una nueva situación que quiebra sus dinámicas, roles y rutinas exigiéndoles transformaciones personales y vinculares *“en las que se pondrán en juego sus estructuras y modalidades previas”*. (D’Urbano,2016) Es de gran utilidad durante el tratamiento poder historizar y conocer cómo era su cotidianidad hasta entonces, cómo fue el desarrollo de la familia y sus integrantes en relación a procesos de enfermedad previos, de qué manera interactúan y cómo participan en función de los cuidados.

A su vez, resulta de relevancia indagar respecto de sus condiciones materiales de vida para poder formar una idea respecto de qué posibilidades de afrontamiento pueden desarrollar y el impacto del inicio del tratamiento en el orden y la organización familiar. Se registró que a partir de los cambios, disminución o suspensión de jornadas laborales (ausencias) muchas familias sufrieron grandes pérdidas de dinero, llamados de atención y despidos de sus puestos de trabajo. Desde este plano material, frente al contexto económico y político actual de nuestro país, pueden verse posicionadas en situaciones de alta vulnerabilidad social en donde ven afectadas sus capacidades y posibilidades para enfrentar la situación, multiplicando su preocupación y estrés. La incorporación del Trabajo Social a los equipos de salud representa una oportunidad para aportar una mirada crítica e integral desde donde poder *“para investigar, analizar e interpretar las problemáticas sociales”* (Barbero,2022,p.65) en relación con el PSEAC-M⁴ de cada unx. Esto permite correr el foco biologicista/curativo de la atención de la salud para poder comprender los diversos modos y expresiones objetivas y subjetivas de vida y pensar otros tipos de abordajes; sobre todo, en situaciones donde puede no haber pronóstico curativo.

Desde otra perspectiva, a partir del intercambio con familiares y otrxs referentes afectivos se han identificado dificultades materiales desde lo económico y también padecimientos de violencias de tipo psicológica, física, simbólica y de género intrafamiliares. Muchas de esas situaciones y problemas que se visibilizan en los diferentes espacios hospitalarios tienen incidencia en el estado de salud y puede verse afectada la adherencia al tratamiento y la permanencia en el Hospital. (Nucci et al., 2018) Tomar conocimiento permitió ofrecer espacios terapéuticos intrahospitalarios, proponer estrategias específicas para su abordaje y diversas orientaciones (asesoría legal, espacios terapéuticos, etc.).

El trabajo y la vinculación con las familias representa un desafío permanente para lxs profesionales ya que realizar un acompañamiento humanizado Sierra(2021) es una práctica intersubjetiva delimitada por la presencia pero también por los límites; por lo que debe ser revisada permanentemente en función del **hasta dónde**. Tener en cuenta los altos niveles

de ansiedad y de desgaste emocional que vivencian desde la **empatía** (Cuartero,2018) permite poder alojar las distintas experiencias y personalidades que marcan “cuáles son los límites de ese caminar juntxs” (p.170) en momentos de tanta delicadeza e intimidad.

ACOMPañAR DESDE LOS VÍNCULOS

Desde los primeros encuentros entre paciente, familia y profesionales se empieza a conformar y delimitar el acompañamiento. Tomando los aportes de Sierra (2021), acompañar es “inherente a la intervención”(p.167), implica una práctica en relación y especialmente en este tipo de situaciones, debe ser humanizado. Se trata de ofrecer un amparo subjetivo frente al padecimiento con la condición de que quien padece, esté dispuesto a recibir ese acompañamiento y que ese vínculo pueda brindarle seguridad y confianza. En esa suerte de consentimiento mutuo a dar y recibir, lo que hace tan especial al tipo de acompañamiento que se brinda desde la profesión es la calidad, producto de la cercanía y la cotidianidad que se tiene con cada unx de ellos y el posicionamiento ético y profesional que lo fundamenta.

La construcción de vínculos multidireccionales (entre paciente-equipo de salud-familia) es posible gracias al encuentro y la comunicación cara a cara, el estar presente(Sierra,2021), disponible y dispuestx desde una forma, lugar y respeto particular. En muchas ocasiones, pacientes y familiares manifestaron haber recibido tratos expulsivos, discriminatorios y violentos en su paso por otras instituciones de salud; por lo que en esos casos la apuesta es reconstruir la confianza y subsanar esos episodios en pos del tratamiento y el bienestar. Por lo tanto, el trabajo desde lo **“vincular/afectivo”** dentro de las prácticas en salud es una dimensión más del cuidado para *“sostener la vida y la calidad de vida de las personas, caracterizado por la construcción de un lazo social tierno que tenga en cuenta la posibilidad de ‘alojar’ al otro en acto”* (Michalewicz, Pierri y Ardila-Gómez, 2014, p.222)

Desde el equipo de salud interdisciplinario no solamente se fomenta el acompañamiento intrahospitalario, sino también por fuera de la institución. Por ejemplo, a través de la invitación y participación en las diversas actividades propuestas por la Fundación Flexer⁵ (talleres y espacios lúdico-educativos) es posible generar nuevos vínculos con otrxs de su misma edad que atraviesan o han atravesado situaciones similares en diversas instituciones de salud del país. Tejer redes con otras organizaciones construye puentes entre el sistema de salud y otros recursos sociales y comunitarios. Además, dentro del Hospital profesionales de Trabajo Social y Salud Mental llevan a cabo encuentros semanales de pacientes que permiten el intercambio de experiencias y la posibilidad de abordarlos en conjunto con otrxs.

El paso de una atención individual a una dinámica grupal tiene fuertes y positivos impactos emocionales y psicológicos reflejado en el estado de ánimo de lxs pacientes. Establecer nuevos nexos y promover la conformación de una red que funciona como soporte entre pares ayuda a disminuir la sensación de aislamiento previamente detallada y contribuye a *“mejorar la calidad de vida de las personas, su entorno y la comunidad”*. (D'Urbano, 2016, p.20) Poder brindar un acompañamiento dentro y fuera del espacio

hospitalario que valide sus emociones, favorece la adaptación de la nueva realidad disminuyendo la depresión y el estrés. La intervención del Trabajo Social se da en conjunto con todas las disciplinas que conforman el equipo de salud interviniente creando nuevas alternativas de abordaje que colaboran en que el afrontamiento de la situación sea de formas más saludables y en compañía.

Por lo tanto, acompañamiento y vínculos son dos conceptos que se retroalimentan y protagonizan las intervenciones profesionales, pero también existe otro que los atraviesa: la comunicación. Desde las entrevistas, el Trabajo Social brinda asesoramientos respecto de trámites y gestión (afiliación de cobertura social, acceso a prestaciones/recursos, etc.); sin embargo, el rol profesional no se limita allí. Dichos encuentros, además de significar actos comunicativos y una herramienta esencial de la disciplina, son también momentos y espacios generadores de confianza que funcionan como punto de partida para la conformación de vínculos. (Nucci et al., 2018) Partiendo desde allí, es posible propiciar una mejor comunicación entre los actores para conocer y aclarar otros aspectos vinculados a la enfermedad como dudas en relación al tratamiento, qué entendieron de lo que les dijeron los médicos, cuáles pueden ser las posibles secuelas y brindar pautas de (auto)cuidado y acción frente a **“pautas de alarma”**.

Por otra parte, la sobrecarga familiar, los desencuentros y fragmentaciones (sobre todo en casos de migración asistencial⁶) pueden tener como consecuencia fallas en la comunicación entre sus integrantes sobre la cual es menester trabajar. No solamente con objetivos de fomentar el bienestar, sino para re-unión y llegar mejor preparados para los momentos de toma de decisiones y de comunicación de malas noticias. Crear espacios seguros en los que cada uno pueda sentirse cómodo y habilitado a hacer preguntas, expresar temores, pensamientos y voluntades colabora a tener un mejor manejo del estrés. Desde las entrevistas con los pacientes se pudieron detectar necesidades relacionadas a la información que estaban recibiendo y la que precisaban recibir para poder tener una comprensión más clara respecto del diagnóstico, pronóstico y tratamiento y de su estado de salud en general. La propuesta del abordaje profesional tiene como norte la creación de vínculos desde una comunicación efectiva, lo que resulta de gran importancia dentro del proceso de enfermedad y en la adaptación a etapas posteriores.

REFLEXIONES FINALES

A partir del análisis realizado en este artículo, se infiere que la intervención y la presencia del Trabajo Social en salud representa un alivio frente a la sobrecarga emocional y el estrés. Debido a su formación, aporta a los equipos de salud una mirada empática e integral de cada situación actuando desde la defensa, promoción y protección de derechos. El trabajo basado en una comunicación sólida, el respeto y el reconocimiento del otro, facilita la construcción de nuevos caminos para la atención de la salud. Debido a la incidencia que estos aspectos tienen en el tratamiento y en el bienestar emocional y psicológico, acortar las distancias y fortalecer vínculos se convierte en una estrategia que acompaña al tratamiento clínico y, en estos espacios de trabajo, podría considerarse un objetivo más para la profesión y hacer referencia a los vínculos, es hablar de las capacidades y tareas constitutivas del rol.

Finalmente, este artículo responde a un contexto de época que nos convoca a revalidar nuestra presencia en las instituciones y equipos de salud en un contexto sociopolítico que, en muchos casos, tiende a su desarme. Se han detallado aquí algunas de las intervenciones realizadas que significan una oportunidad para mejorar y transformar la calidad de la atención brindada y orientarla a abordajes más integrales. Durante el desarrollo de la experiencia presentada, la residencia de Trabajo Social se encontraba padeciendo la implementación de las lógicas políticas actuales de desplazamiento. Los casos del Hospital “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” y el Hospital Nacional en Red “Lic. Laura Bonaparte” así como otras instituciones de salud, reflejan esa intención desde el cierre y la disminución de la cantidad de cupos disponibles para ingresar a la formación en servicio de nuestra disciplina.



NOTAS

1. Cabe destacar que si bien el grupo etéreo abordado en este trabajo no corresponde a población pediátrica en su totalidad, el espacio y lxs profesionales intervinientes se ubican en las Salas de Internación Pediátrica y el Hospital de Día del Depto. de Pediatría de dicho nosocomio.
2. Se utilizará “-x” en las ocasiones que corresponda a fin de abarcar diversas identidades.
3. La sigla en inglés “AYA” -adolescent and young adult- es la utilizada por el equipo profesional interviniente.
4. Proceso de Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado-Muerte. Al momento del presente escrito, el concepto “muerte” no se encuentra instalado en la sigla “PSEAC”, sin embargo, el mismo se explicita para integrarlo y visibilizarlo como un final posible dentro de dichos procesos en relación a la población abordada.
5. La Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda a niñxs y jóvenes con cáncer, es una organización creada sin fines de lucro, con funcionamiento activo desde el año 1994. Tiene entre sus objetivos, brindar soporte, acompañamiento y cuidados a lo largo del tratamiento y posteriormente
6. Concepto utilizado para hacer referencia a situaciones en las que lxs pacientes deben trasladarse de la provincia de origen a otra provincia y aquellos que deban movilizarse más de 300km dentro de PBA y CABA, ya sea para una parte o la totalidad de la duración del tratamiento. (Moreno,2022)



BIBLIOGRAFÍA

- BELTRÁN SALAZAR, Ó. (2008).** *La enfermedad grave, una oportunidad. Investigación y educación en enfermería*, 26(1), 68-77.
- BARBERO, J. (2022).** *Trabajo Social en Salud: Repensando las intervenciones*. Cátedra Paralela, (20), 53-81.
- BORI, C. Y MIRANDA, C. (2022)** *Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer (AYA). Consideraciones psicosociales*. En: F. Moreno y D. Farberman (Eds.), *Manual de psicooncología pediátrica* (1ª ed., pp. 107-122). Instituto Nacional del Cáncer. Libro digital.
- CORTÉS, B. (1997).** *Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura*. Nueva antropología, 16(53), 89-115.
- CUARTERO, M. E. (2018).** *Desgaste por empatía: cómo ser un profesional del Trabajo Social y no desfallecer en el intento*.
- D'URBANO, E. (2016).** *Trabajo social y cuidados paliativos. Un aporte para los equipos de salud*. Espacio Editorial.
- JUÁREZ JIMÉNEZ, M., DE LA CRUZ V., Y BAENA BRAVO A. (2017)** *El estrés y las enfermedades crónicas*. Med Fam Andal, 2, 198-203.
- MASSERA, G. Y FARBERMAN, D. (2022).** *Desafíos emocionales del paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Trauma, afrontamiento y resiliencia*. Manual de Psicooncología Pediátrica, 41-58.
- MICHALEWICZ, A., PIERRI, C., Y ARDILA-GÓMEZ (2014).** *Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: Elementos para su conceptualización*. Anuario de investigaciones, 21(1), 217-224.
- MORENO, F. (2022).** *El cáncer infantil en la Argentina*. En: F. Moreno y D. Farberman (Eds.), *Manual de psicooncología pediátrica* (1ª ed., pp. 10-20). Instituto Nacional del Cáncer. Libro digital.
- NUCCI, N., CROSETTO, R., BILAVCIK, C., Y MIANI, A. (2018).** *La intervención de Trabajo Social en el campo de la salud pública*. ConCienciaSocial, 1(2), 10-28.
- SIERRA, N. (2021).** *El acompañamiento como categoría y las instituciones contemporáneas*. Debate Público, 11(21), 13.