



**USAC**  
TRICENTENARIA  
Universidad de San Carlos de Guatemala



## **ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**Metodología del Trabajo Social en la atención a niños con cáncer infantil en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP- zona 11, Ciudad de Guatemala**

### **SISTEMATIZACIÓN**

**Presentada a la Dirección de la  
Escuela de Trabajo Social de la Universidad de  
San Carlos de Guatemala**

**POR**

**Kimberly Marily Guamucho Puaque**

**Previo a conferírsele el título de**

**TRABAJADOR/A SOCIAL**

**En el grado académico de**

**LICENCIADA / O**

**Guatemala octubre de 2021**



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**AUTORIDADES UNIVERSITARIAS**

Rector en funciones: M.A. Pablo Ernesto Oliva Soto  
Secretario General: Dr. Gustavo Enrique Taracena Gil

**AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

Directora Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda  
Secretaria Académica: Licda. Enilda Patricia Salazar Trejo

**CONSEJO DIRECTIVO**

***REPRESENTANTES DOCENTES***

Licenciada Delma Lucrecia Palmira Gómez  
Licenciado Cuautemoc Barreno Citalán

***REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES***

Licenciada María de los Ángeles Quintanilla Quiñonez

***REPRESENTANTES ESTUDIANTILES***

Estudiante Armida Arely García Hernández  
Estudiante Julio César Xicay Puac

**TRIBUNAL EXAMINADOR**

Coordinadora IIETS M.A. Ada Priscila del Cid García  
Asesora: MSc. Gladys Yolanda Bala Tzay  
Revisora: Licda. Myriam Leonor Bojorquez de Roque



“Los autores serán los responsables de las  
opiniones y criterios expresados en sus obras”

Artículo 11 del Reglamento del Consejo Editorial de  
la Universidad de San Carlos de Guatemala



**Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"**

## **APROBACIÓN DE INFORME DE SISTEMATIZACIÓN**

**M.A. Ada Priscila del Cid García**  
**Coordinadora**  
**Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"**  
**Escuela de Trabajo Social**  
**Presente**

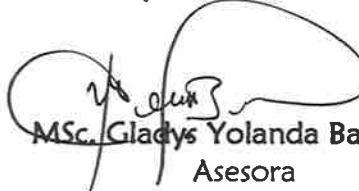
Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la asesoría del informe final de sistematización denominado: METODOLOGÍA DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A NIÑOS CON CÁNCER INFANTIL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP- ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA, elaborado por la estudiante: **Kimberly Marily Guamuche Puaque** quien se identifica con carné número **200911102**.

El presente trabajo de investigación, cumple con los requisitos mínimos establecidos por la Unidad de Trabajos de Graduación, razón por la que se emite APROBACION el día 18 de febrero del año 2021, para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

**"Id y enseñad a todos"**



**MSc. Gladys Yolanda Bala Tzay**  
Asesora



**Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"**

## **APROBACIÓN DE REVISIÓN DE INFORME DE SISTEMATIZACIÓN**

**M.A. Ada Priscila del Cid García**  
**COORDINADORA IIETS**  
**Escuela de Trabajo Social**  
**Edificio**



Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la revisión del informe final de sistematización titulado: METODOLOGÍA DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A NIÑOS CON CÁNCER INFANTIL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP-ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA, elaborado por la estudiante: **Kimberly Marily Guamuche Puaque** quien se identifica con carné número **200911102**.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION el día 29 de septiembre del año 2021.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

**"Id y enseñad a todos"**



**Lcda. Myriam Leonor Bojórquez de Roque**  
Revisora

**Instituto de Investigaciones “T.S. Ángela Ayala”**

**DICTAMEN DE SISTEMATIZACIÓN 032-2021**

Guatemala, 05 de octubre 2021.

**Doctora**  
**Mirna Aracely Bojórquez Grajeda de Medina**  
**Directora**  
**Escuela de Trabajo Social**  
**Edificio**

Señora Directora:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que de acuerdo a la aprobación emitida por el/la Asesor/a y el/la Revisor/a, emito DICTAMEN FAVORABLE y hago entrega del informe final de sistematización titulado: METODOLOGÍA DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A NIÑOS CON CÁNCER INFANTIL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP-ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA, elaborado por la estudiante: **Kimberly Marily Guamucho Puaque** quien se identifica con carné número **200911102** a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,  
“Id y Enseñad a Todos”

  
**M.A. Ada Priscila del Cid García**  
Coordinadora

Instituto de Investigaciones “T.S. Ángela Ayala”



APdelCG/js.  
c.c. archivo

**ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 088/2021**

**Autorización de Impresión Informe Final**

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Sistematización de fecha 18 de febrero 2021, extendida por MSc. Gladys Yolanda Bala Tzay, en calidad de Asesora; Aprobación de Revisión de Informe de Sistematización de fecha 29 de septiembre de 2021, remitida por Licda. Myriam Leonor Bojórquez de Roque, como Revisora; y Dictamen de Sistematización de fecha 05 de octubre 2021, suscrito por M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones.

**ACUERDA:**

**AUTORIZAR** la impresión del informe final de Sistematización denominado: **METODOLOGÍA DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A NIÑOS CON CÁNCER INFANTIL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA -UNOP- ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA**, elaborado y presentado por KIMBERLY MARILY GUAMUCHE PUAQUE, previo a conferírsele el título de en el grado académico de Licenciatura; asimismo **NOMBRAR** a la **Junta Directiva** para la realización del Acto Público de Graduación, la cual queda integrada por: Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda, Directora; Licda. Enilda Patricia Salazar Trejo, Secretaria Académica; M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones; MSc. Gladys Yolanda Bala Tzay, Asesora; y Licda. Myriam Leonor Bojórquez de Roque, Revisora.

Guatemala, 13 de octubre 2021

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



  
**Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda**  
**DIRECTORA**

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

## DEDICATORIA

- A DIOS:** Por ser mi guía en cada uno de los momentos vividos y concederme la sabiduría y fortaleza para lograr esta meta.
- A MIS PADRES:** Jose Alfredo Guamuche Acifuina (+), como un homenaje a su memoria, que desde donde esté comparta conmigo este momento y por su apoyo al impulsado a ser una profesional.
- Carlota Margara Puaque Rosales  
Que Dios los bendiga siempre, por sus múltiples esfuerzos. Gracias por su amor, consejos y el apoyo que siempre me ha brindado, para poder obtener el éxito que hoy corona el arduo camino de mi carrera.
- A MIS HERMANOS:** Jeyson Guamuche y Alexander Guamuche  
Por estar junto a mí, brindándome su cariño y su apoyo en el momento oportuno.
- A MI HIJO:** Joshua Benjamín Guamuche Puaque  
Con responsabilidad y cariño, por ser la inspiración de mis anhelos.
- A MI FAMILIA:** Con cariño y respeto.
- A MIS AMIGAS:** Por su amistad sincera, su compañía y su apoyo en los momentos difíciles que en un futuro será un bello recuerdo.
- A:** La Universidad de San Carlos de Guatemala y la Escuela de Trabajo Social por ser un Tempo del saber.
- A:** La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-, por la oportunidad que me dieron de realizar mi trabajo de investigación.



## Tabla de contenido

Resumen.....	i
Introducción.....	ii
Capítulo 1.....	1
Antecedentes de la experiencia.....	1
Capítulo 2.....	6
Contexto donde se desarrolló la experiencia.....	6
2.1 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.....	6
2.1.1 Misión.....	6
2.1.2 Visión6+3.....	6
2.1.3 Objetivos.....	7
2.1.4 Población meta.....	7
2.1.5 Servicios que brinda la entidad.....	8
2.1.6 Estructura organizativa.....	9
2.1.7 Infraestructura.....	11
2.1.8 Atención que brinda la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica a los pacientes.....	11
2.1.8.1 Área de recepción.....	11
2.1.8.2 Consulta externa.....	12
2.1.8.3 Área de medicina integral.....	12
2.1.8.4 Área de enfermería.....	12
2.1.8.5 Área de laboratorio.....	13
2.1.8.6 Departamento de Trabajo Social.....	13
2.1.8.6.1 Aspectos Generales.....	13
2.1.8.6.2 Objetivos.....	13
2.1.8.6.3 Principios.....	14
2.1.8.6.4 Equipo de trabajo.....	14
2.1.8.7 Departamento de Psicología.....	16
2.1.8.8 Departamento de Vida Infantil.....	16
2.1.8.9 Departamento de Nutrición.....	16
2.1.8.10 Área de voluntariado.....	17
2.1.8.11 Organización institucional.....	17
2.1.9.1 Características familiares de los niños con cáncer atendidos en el departamento de Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.....	19
2.1.9.2 Procedencia, grupo étnico, e idioma pacientes y padres.....	19
2.1.9.3 Tipo de vivienda.....	21
2.1.9.4 Ocupación de los padres de familia.....	22



2.1.9.5 Nivel Académico de los padres de familia .....	22
2.1.9.6 Tipos de Familia .....	23
2.1.9.7 Grupos etarios .....	24
2.1.9.8 Grupos religiosos .....	24
Capítulo 3 .....	26
Referentes teóricos .....	26
3.1 Cáncer infantil .....	26
3.1.2 Tipos de cáncer infantil .....	27
3.1.3 Calidad de vida de los niños con cáncer infantil .....	28
3.1.4 El impacto del cáncer infantil en niños, niñas y adolescentes .....	29
3.1.5 El impacto del cáncer infantil en la familia .....	31
3.1.6 Niveles de impacto del cáncer infantil en la unidad familiar .....	32
3.1.7 Organizaciones e instituciones donde diagnostican y tratan el cáncer infantil en Guatemala .....	36
3.2 Trabajo Social .....	38
3.2.1 Diferentes modelos de intervención en el Trabajo Social .....	39
3.3 Trabajo Social Individual y Familiar .....	48
3.3.1 Modelos de intervención de Trabajo Social Individual y Familiar .....	51
3.4 Técnicas e instrumentos utilizados en el Trabajo Social Individual y Familiar .....	54
3.4.1 Técnicas .....	54
3.4.2 Instrumentos .....	55
3.5 Trabajo Social en el ámbito de Salud .....	58
Capítulo 4 .....	63
Reconstrucción de la experiencia .....	63
4.1 Departamento de Trabajo Social y el proceso de atención al paciente y su familia .....	63
4.2 Intervención del Trabajo Social con los pacientes .....	67
4.2.1 Contacto inicial con el paciente y su familia .....	67
4.2.1.1 Ficha inicial .....	69
4.2.1.2 Ficha Social .....	69
4.3 Estratificación de la información obtenida del núcleo familiar .....	69
4.4 Atención personalizada para los pacientes .....	71
4.5 Acompañamiento y Orientación en el egreso del paciente .....	72
4.6 Fin de Tratamiento .....	73
4.7 Análisis con equipo multidisciplinario de casos que se atienden .....	74
4.8 Coordinaciones administrativas del departamento de Trabajo Social .....	75
4.8.2 Actividades administrativas .....	77



4.8.3 Coordinaciones con otras organizaciones e instituciones .....	77
Capítulo 5 .....	79
Reflexiones de fondo .....	79
Capítulo 6 .....	84
Lecciones aprendidas .....	84
Capítulo 7 .....	87
Propuesta de aprendizaje .....	87
7.1 Presentación: .....	87
7.2 Justificación: .....	88
7.3 Objetivos: .....	90
7.3.1 Objetivos Generales: .....	90
7.3.2 Objetivos Específicos: .....	90
7.4 Metas: .....	90
7.5 Metodología: .....	91
7.6 Actividades planificadas para 12 meses .....	96
Conclusiones .....	99
Referencias .....	101



## Resumen

La presente sistematización consiste en la Metodología del Trabajo Social en la atención a niños con cáncer infantil en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, ya que en el país hay niños que se ven afectados cuando los diagnostican con una enfermedad crónica y terminal, se debe a que no les realizan exámenes médicos frecuentemente, por esa razón cada año llegan nuevos casos a la entidad para ser atendidos.

El profesional de Trabajo Social juega un rol importante en la atención del niño, niña, adolescente, padre o madre que los acompañe en la entidad, ya que la mayoría provienen del interior del país y no hablan español, solo su idioma materno y tienen problemas al comunicarse, por esa razón es esencial que el trabajador social sea bilingüe.

La experiencia se obtuvo durante el voluntariado de convivencia con los niños en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en el 2015 y conforme el tiempo llamó la atención el trabajo que realiza el profesional de Trabajo Social con el paciente, padre y la madre en la entidad.

Se llevó a cabo la experiencia en los meses de enero a junio del 2017, en el departamento de Trabajo Social, donde sus funciones primordiales son: acompañamiento, orientación, prevención, educación, coordinación y gestiones administrativas e institucionales para el apoyo del paciente y padres de familia.

Palabras claves: Cáncer infantil, metodología, intervención, coordinación, prevención, educación, orientación, funciones y Trabajo Social.



## Introducción

El cáncer infantil en Guatemala es más que una estadística, es una realidad que afecta a un alto porcentaje de la niñez, no importando las clases sociales o nivel económico. Entre las características epidemiológicas de los pacientes, la incidencia ha ido en aumento en los últimos años, pero se implementaron programas efectivos de prevención que han contribuido a que la mortalidad vaya disminuyendo. (MSPA 2014).

El Trabajo Social es una profesión que se ha caracterizado por trabajar con grupos vulnerables, brindándoles acompañamiento adecuado para la atención de los problemas que presentan, y buscando cambios en las circunstancias, a efecto de acceder a un mejor nivel de vida individual, grupal o núcleo familiar.

El ejercicio profesional del Trabajo Social en el campo de la salud, se ha involucrado desde hace muchos años atrás y es de suma importancia debido a que trabaja en la problemática que puede afectar a los pacientes y a las familias.

El informe de sistematización que se presenta, tiene como objeto el ejercicio profesional del Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y como eje del proceso metodológico del Trabajo Social en la atención a familias de niños con cáncer infantil.

El objetivo permitirá observar las funciones que desempeña el equipo de Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.



Los objetivos específicos que se procuran obtener se presentan a continuación: conocer las intervenciones que realiza el profesional de Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica; establecer las características del departamento de Trabajo Social e identificar las coordinaciones que realiza el departamento de Trabajo Social con el equipo de profesionales de las diferentes áreas de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

La experiencia obtenida en el voluntariado de convivencia con los niños, que se realizó en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, llamó la atención, por ese motivo se solicitó permiso para poder conocer el trabajo que realizan los Profesionales de Trabajo Social, por esa razón se realiza la sistematización basándose en la experiencia que se obtuvo en el tiempo que se intervino con los pacientes y profesionales, lo cual fue suficiente para entender la problemática social que afecta a las familias guatemaltecas que enfrentan una lucha constante contra esta enfermedad.

El informe consta de los capítulos, que se describen a continuación:

El primer capítulo lo constituyen los antecedentes de la experiencia, en el cual se contemplan hechos y acontecimientos relevantes que han antecedido a la experiencia.

En el segundo capítulo, el contexto donde se desarrolló la experiencia, tomando en cuenta que este se realizó a nivel institucional. En él se detallan aspectos como: ubicación geográfica, población y todos los aspectos relevantes a la misma, se llevó a cabo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de la zona 11 capitalina.



El tercer capítulo se trata de los referentes teóricos; en que se respalda la experiencia que se ha sistematizado tomando en cuenta el aporte que brinda el Trabajo Social.

En el cuarto capítulo se presenta la reconstrucción de la experiencia, se muestra de forma detallada la metodología de Trabajo Social en la atención a familias de niños con cáncer infantil, se desarrolla a través del proceso que realiza el trabajador social, con los padres de familia y los pacientes, mediante el análisis de la experiencia, se determina las limitantes y los avances.

En el quinto capítulo, se encuentran las reflexiones de fondo, las cuales se refieren al análisis y la reflexión de cómo se desarrolló el proceso, sus aciertos y desaciertos, así como algunos hallazgos importantes que dieron lugar a aprendizajes para nuevas experiencias.

En el sexto capítulo se dan a conocer las lecciones aprendidas, las cuales se constituyen en todos aquellos aprendizajes obtenidos durante la experiencia vivida tanto de manera personal, como profesional. Se analizan las acciones que deben ser fortalecidas y aquellas negativas que deben ser reconsideradas en futuras acciones a nivel profesional.

El séptimo capítulo es sobre la comunicación de los aprendizajes, producto que se obtiene como consecuencia del análisis y sistematización de la experiencia que permite brindar acompañamiento sobre la metodología de Trabajo Social en la atención de niños con cáncer infantil.

Se concluye con la integración de las conclusiones y las referencias consultadas para la elaboración del informe de sistematización.



## Capítulo 1

### Antecedentes de la experiencia

La profesión de Trabajo Social en Guatemala, se inició en el año de 1949, con la apertura de la Escuela de Servicio Social, en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, (IGSS), desde entonces se ha involucrado en el campo de la salud, en sus diferentes áreas de acción, para brindarles apoyo a las familias, así como a los pacientes que lo necesitan en las distintas instituciones, dándoles acompañamiento, orientación y educación adecuada para que las personas encuentren alternativas que solucionen la problemática que les afecta y así poder enfrentar de alguna manera las dificultades que encontrarán en el proceso de recuperación, el cual debería favorecer su salud a nivel personal y familiar, no importando la clase social a la que pertenezcan.

Según el Centro Nacional de Epidemiología (MSPAS, 2014), el cáncer es hoy en día, una de las principales causas de morbilidad y de mortalidad en todo el mundo. El aumento de la carga del cáncer supone una amenaza al desarrollo humano y económico en países de recursos bajos y medios. El 56% de los nuevos casos a nivel global y 64% de las muertes, ocurren en los países subdesarrollados.

A principios del año 2015 se inició con el voluntariado en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para realizar diversas actividades como: dibujar, pintar, realizar manualidades y jugar con los pacientes que asisten a la entidad a recibir su tratamiento. Es así como interesó saber más sobre el funcionamiento de la institución, meses después se solicitó permiso para saber cuál era el rol que realizaba el profesional de Trabajo Social en la



entidad, por ese motivo se investigaron las funciones, coordinaciones, gestiones y características que identifican al profesional.

González, A. L. (2016), 40 años la Asociación de damas voluntarias Pro-Asistencia Hospitalaria (Advah), por la señora Helen Howell de Castellanos, quien apoyó a los niños de la provincia que fueron afectados por el terremoto del 4 de febrero de 1976 desde ese día, se reunió con cinco amigas, para comenzar el acopio de víveres, frazadas y medicina, decidieron apoyar al Hospital Roosevelt que prestaba los servicios de oncología pediátrica para tratar a niños con cáncer, conforme pasó el tiempo se unieron más colaboradoras y empresarios, por lo que decidieron apoyar al Hospital San Juan de Dios, por ese motivo los fondos que se recaudaban en las maratones que llevaron a cabo entre los años 90 al 95, lo recaudado se entregaba para ayudar en la compra de medicamentos. (pp. 15-16).

El cáncer en los niños no se puede prevenir y se desconocen sus causas. No es culpa del estilo de crianza o de alimentación del pequeño, refiere el oncólogo pediatra Mauricio Castellanos, de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Debido a que un alto porcentaje de la población de Guatemala es joven -41% es menor de 20 años-, la tasa de cáncer infantil es mayor que en países europeos, cuyos habitantes, mayoritariamente, son adultos o adultos mayores. En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) se atienden cada año unos 500 nuevos casos, pero, según sus datos, se cree que deberían ser tratados de 900 a mil, pero la enfermedad no llega a diagnosticarse o se hace en estudios tardíos, por lo que las probabilidades de sobrevivencia son escasas. (AYUVI, 2017).

Sin embargo, en la Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI, 1997) se han dedicado a recaudar fondos para poder brindar un tratamiento sin costo



a los pacientes que desarrollan cáncer pediátrico en Guatemala, dándoles la oportunidad de luchar contra esta enfermedad. El primer logro fue la creación de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Un hospital que se ha convertido en un centro de referencia en el tratamiento de esta enfermedad, sigue siendo el único centro especializado en el tratamiento del cáncer pediátrico, con un enfoque multidisciplinario e integral en el país. Además de brindarles un tratamiento médico, una atención completa y cuentan con un equipo multidisciplinario de profesionales: Psicólogos, Nutricionistas, profesionales de Trabajo Social por mencionar algunos.

En el año 2017 se inauguró AYUVI Occidente una clínica ambulatoria localizada en Quetzaltenango, la cual atiende a pacientes del área y de regiones cercanas. También esta AYUVI Hogar Estuardo Mini ubicado en las a fueras de la ciudad de Guatemala. La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, se encuentra situada en la parte posterior del Hospital Roosevelt que está en la zona 11 de la ciudad Capital. (Fundación Ayúdame a Vivir 2018).

En la institución es muy importante la función que desempeñan los profesionales del Trabajo Social, porque son el eslabón que une a las familias con la entidad y así poder facilitarles una mejor atención a los padres de familia y a los pacientes a nivel individual y familiar.

En la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala no se han planteado temas sobre cáncer infantil, si no, que se han investigado otros temas como cáncer de útero, cáncer de mama, pero en otras facultades se han realizado investigaciones acerca de esta enfermedad, por esa razón los siguientes autores dan a conocer su punto de vista sobre este tema.



Según Román S. (2012). El estudio que se realizó a los padres de familia de los niños con leucemia de la fundación Ayúdame a Vivir que trabaja con la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, el objetivo del estudio mejorar la comunicación. Se describió la problemática emocional y económica que atraviesan las familias de niños con el padecimiento de leucemia y se propusieron estrategias para fortalecer los problemas de comunicación entre la fundación y los padres de niños con leucemia, puntualizando los logros y avances de la Unidad de Oncología Pediátrica/Fundación Ayúdame a Vivir, en cuanto a la atención de niños guatemaltecos con esta enfermedad. (p.47).

Las principales conclusiones fueron: Elaborar un reportaje escrito sobre la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica/ Fundación Ayúdame a vivir y su comunicación hacia los padres de niños que padecen leucemia, para mejorar la comunicación entre la Fundación y los Padres de los niños. Los profesionales en las Ciencias de la Comunicación desempeñan un rol fundamental en tema de salud, ya que cuentan con las herramientas del conocimiento para aportar a otras ciencias la información clara y precisa que llegue a la población que se requiere. Es primordial que la temática en relación a la leucemia infantil y la labor que realiza la Fundación Ayúdame a Vivir en Guatemala se convierta en parte importante en los medios de comunicación.

La problemática emocional y económica que atraviesan las familias de niños con el padecimiento de leucemia de la Fundación Ayúdame a Vivir, incide en la continuidad del tratamiento de los niños con el padecimiento de leucemia. La comunicación entre la Fundación Ayúdame a Vivir y los padres de niños con el padecimiento de leucemia es de vital importancia ya que en cualquier caso de leucemia infantil y a la edad que sea, es fundamental la



solidaridad y el apoyo de los profesionales de la salud en quienes se centra una esperanza de salud lo cual puede incidir positivamente en la evolución del tratamiento. (p.66).

Monroy y Xot (2015). El estudio se basó en los beneficios del acompañamiento psicológico para las madres con hijos diagnosticados con cáncer. El objetivo del estudio es el diagnóstico de cáncer de un hijo/hija ocasiona un impacto psicológico para la madre, derivado de ello se evidencia desequilibrio emocional al enfrentarse a una enfermedad tan terrible como el cáncer; aunado a ello la situación se agrava por: la escolaridad, la situación económica precaria en la que viven, pobre dominio del idioma español y sobre todo el tener que adaptarse a un lugar desconocido como la ciudad capital ya que deben permanecer cuidando a sus hijos en los centros hospitalarios donde les brindan atención. (p.2).

Las conclusiones que se encontraron al realizar la investigación, son: que la mayoría de madres cuentan con el apoyo de su pareja, sin embargo, este apoyo es de tipo económico principalmente, siendo la madre la principal cuidadora y quien asume la mayor parte de trabajo que implica el proceso de tratamiento. En la mayoría de familias hay más hijos quienes se ven afectados por la ausencia de la madre en casa, en algunos casos deben cambiarse de vivienda ya que quedan a cargo de otros familiares y en otras situaciones el hijo o hija mayor toman a su cargo la responsabilidad de los más pequeños alterando los roles en el hogar. (p.49).



## Capítulo 2 Contexto donde se desarrolló la experiencia

### 2.1 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Es una institución que se encarga de atender a niños con todo tipo de cáncer. Se encuentra ubicada en la 9 ave 8-00 zona 11 ala poniente del Hospital Roosevelt. El horario de atención a los pacientes es de 6:00 de la mañana a 16:00 horas y las emergencias las 24 horas del día.

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica basa sus acciones en su misión, visión y objetivos planteados. Esta institución tiene de manera clara su población meta, así como los servicios que presta, (UNOP, 2017). Estos se presentan a continuación:

#### 2.1.1 Misión

Es proveer los recursos con los cuales la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica pueda ofrecer excelencia en el tratamiento del cáncer pediátrico en Guatemala.

#### 2.1.2 Visión6+3

Es ser la fundación modelo, con excelencia en recaudación, administración y ejecución de recursos para el tratamiento de cáncer pediátrico en Guatemala.



### 2.1.3 Objetivos

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica cuenta con objetivos en los que se basan para trabajar con los pacientes. Son los siguientes:

- a) Proveer tratamiento integral a los pacientes, comprendidos entre las edades de 0 a 18 años afectados por cualquier tipo de cáncer.
- b) Educar y capacitar a los profesionales de la salud para obtener un diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado.
- c) Revisar y actualizar los procesos administrativos para proporcionar un servicio de calidad y facilitar la adecuada toma de decisiones.
- d) Mejorar las tasas de curación y abolir el abandono.
- e) Desarrollar la estructura funcional del recurso humano para garantizar el bienestar del personal que nos apoya.

### 2.1.4 Población meta

La población que se atiende en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica es: niños, niñas y jóvenes que padecen algún tipo de cáncer. Los pacientes atendidos son referidos por médicos particulares o instituciones que tienen la sospecha que sus pacientes padecen esta enfermedad, las características de la población son las siguientes:



- ❖ Niños/as y jóvenes indígenas y ladinos
- ❖ La mayoría de los niños provienen de familias de escasos recursos
- ❖ Niños comprendidos entre las edades de 0 a 18 años.
- ❖ Los niños en algunas ocasiones tienen padres menores de edad.
- ❖ Los niños en algunos casos provienen de familias desintegradas.

### 2.1.5 Servicios que brinda la entidad

Los servicios que ofrece la institución son de altos estándares de calidad y han logrado alcanzar la excelencia en la aplicación de sus programas de tratamientos integrales a los niños, niñas y jóvenes que se encuentran en la institución. Los servicios que ofrecen son:

- ❖ Hemato – oncología pediátrica
- ❖ Cirugía pediátrica
- ❖ Radio terapéutica
- ❖ Patología
- ❖ Psicología
- ❖ Nutrición
- ❖ Trabajo Social
- ❖ Grupo de apoyo
- ❖ Vida infantil

La UNOP cuenta con acceso a tecnología médica de última generación y protocolos de tratamientos utilizados a nivel internacional por diversas entidades, para combatir el cáncer infantil. Las áreas de atención son:



- ❖ Consulta externa
- ❖ Encamamiento
- ❖ Cirugía
- ❖ Manejo de infecciones
- ❖ Cuidados intensivos
- ❖ Laboratorios
- ❖ Farmacia
- ❖ Orientación nutricional
- ❖ Atención psicosocial
- ❖ Trabajo Social
- ❖ Cuidados paliativos
- ❖ Apoyo espiritual
- ❖ Programas de juego hospitalario
- ❖ Educación a padres y pacientes
- ❖ Transporte
- ❖ Albergue fundado y administrado por el grupo de voluntariado (FARES)

#### 2.1.6 Estructura organizativa

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica cuenta con los siguientes programas de atención a la población.

- a) Programa padrinos: Este es un programa de apadrinamiento a niños con cáncer infantil. Trabaja con padrinos que puedan aportar montos mensuales. El aporte es destinado exclusivamente para cubrir los gastos de los medicamentos y los tratamientos para combatir la enfermedad.



- b) Programa de abandono: Se encarga de velar que el paciente reciba el tratamiento adecuado y no lo abandone. Se hace todo lo posible para que el niño continúe con todo el procedimiento. En caso de abandono del tratamiento se lleva a la familia a un juzgado para que emita un dictamen acerca del niño.
- c) Programa cuidando al cuidador: Apoya al padre o encargado del paciente con: alimentación, canasta de víveres y apoyo de transporte a los pacientes y parientes cuando salen del hospital.
- d) Programa paliativo: Este programa brinda apoyo espiritual, para el manejo de las emociones de los pacientes que están en etapa terminal. Asimismo, preparan a la familia para estar fortalecida en un posible desenlace y poder superar su pérdida, iniciando una nueva vida que le permita integrarse de nuevo a la sociedad y vivir su duelo adecuadamente con asistencia psicológica.

Otro apoyo que brinda la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica son los albergues para los pacientes y sus encargados, debido a que muchas de las personas que los utilizan son pacientes que se encuentran hospitalizados en la institución y provienen del interior de la república, la UNOP cuenta con tres albergues: dos se encuentran ubicados en la zona 11 y el otro está en la zona 12. En ellos se ofrece hospedaje y alimentación en los tres tiempos de comida para los padres o encargados del paciente. Estos albergues son:

- a) Casa McDonald's
- b) Albergue Fares



### c) Albergue Jasiel

#### 2.1.7 Infraestructura

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica cuenta con instalaciones adecuadas y modernas, tiene un área de entretenimiento que sirve para que el paciente y su acompañante esperen el momento de su consulta con comodidad y un ambiente agradable para que el paciente se sienta bien en el hospital. El diseño de la institución fue realizado por el arquitecto y artista Humberto Vizcaíno.

#### 2.1.8 Atención que brinda la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica a los pacientes

La entidad cuenta con varias áreas y departamentos de atención para los pacientes y los padres de familia. Los padres y niños se abocan a cada área para que se les brinde una adecuada atención dependiendo del tratamiento para el tipo de cáncer infantil que padezcan. Las áreas de atención, son las siguientes:

##### 2.1.8.1 Área de recepción

El área de recepción es la primera instancia donde acuden los padres de familia para inscribir a los niños o jóvenes que asisten por primera vez. Una vez inscritos se les brinda un carné donde se les colocan las citas.



#### 2.1.8.2 Consulta externa

Esta área de atención se encuentra después de la recepción. Los padres de familia y los pacientes deben pasar con el médico para que se les explique los resultados de los estudios que se les realizaron y cómo será el tratamiento que deben recibir.

#### 2.1.8.3 Área de medicina integral

El área de medicina integral es donde se encuentran los médicos, pediatras y oncólogos especialistas en el cáncer infantil, son los encargados de diagnosticar que tipo de cáncer padecen los pacientes e indicar que tratamiento será el adecuado que deben recibir. Para brindar una mejor atención a los pacientes que ingresan a UNOP, todos los días se reúnen los profesionales de las distintas áreas, para discutir sobre el caso de cada uno de los pacientes y saber cuál es su situación médica, el tratamiento a seguir y el cumplimiento de todas sus citas, así como de los pacientes que han concluido con su tratamiento.

#### 2.1.8.4 Área de enfermería

En esta área el personal de enfermería toma muestras médicas a los pacientes. Aquí se les colocan a los niños las canalizaciones para la aplicación del medicamento específico.



#### 2.1.8.5 Área de laboratorio

En el área de laboratorio se efectúan los análisis de cada examen que se le practica al paciente, son para verificar las sospechas que el médico tenga sobre las afecciones que presenta y se pueda descartar otro tipo de enfermedad.

#### 2.1.8.6 Departamento de Trabajo Social

En el departamento de Trabajo Social se brinda información sobre el funcionamiento de la entidad y el apoyo que se les brinda en este departamento, dependiendo de la problemática que esté afectando al paciente, dándoles acompañamiento adecuado en las instalaciones de la institución.

El Departamento de Trabajo Social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se localiza en el segundo nivel. Este departamento trabaja en la orientación, educación, prevención, acompañamiento e información a las familias atendidas por la UNOP.

##### 2.1.8.6.1 Aspectos Generales

El Departamento de Trabajo Social tiene objetivos y principios definidos. Estos se señalan a continuación:

##### 2.1.8.6.2 Objetivos

- a) Atender las necesidades específicas del paciente y su familia en el proceso del tratamiento contra el cáncer, facilitando las posibles soluciones a los



problemas sociales; realizando acciones de tipo administrativo y de campo para su mejor afrontamiento.

b) Intervenir en las políticas y estrategias para lograr el bienestar social del paciente y su familia.

c) Realizar diagnósticos para una efectiva intervención social.

d) Estratificación social de pacientes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. (UNOP, 2017).

#### 2.1.8.6.3 Principios

Los principios que rigen al departamento de Trabajo Social son:

- Aceptación
- Comunicación
- Individualización
- Secreto profesional
- Participación

#### 2.1.8.6.4 Equipo de trabajo

El departamento de Trabajo Social está conformado por tres profesionales de Trabajo Social, una de ellas ocupa la jefatura del departamento. Los profesionales se encargan de brindarles acompañamiento, orientación,

educación y prevención a los pacientes y a los padres de familia en la problemática que les afecta.

Asimismo, el departamento cuenta con una secretaría que se encarga de llevar el control de las citas de los pacientes que asisten a la entidad, también es responsable de verificar cuantos pacientes nuevos llegan al hospital al día. La persona asignada a este cargo cursa la Licenciatura en Trabajo Social.

El departamento de Trabajo Social también tiene en su equipo de trabajo a dos pilotos de ambulancia, quienes se encargan del traslado de los pacientes a las distintas instituciones para que se les realicen los exámenes necesarios; los pilotos entregan reportes mensuales a la jefa de Trabajo Social para saber cuántos traslados al mes han realizado.

A continuación, se presenta el organigrama el departamento de Trabajo Social en la entidad.



Figura 1. Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo enero a junio 2017.

#### 2.1.8.7 Departamento de Psicología

El profesional de psicología es quien se encarga de conversar con los padres de familia cuando llegan a la entidad, les brindan información sobre cómo trabaja el departamento con los pacientes y con los miembros de la familia. También si se sienten afectados por la situación que están viviendo y el tipo de tratamiento que deben recibir adecuadamente.

#### 2.1.8.8 Departamento de Vida Infantil

En este departamento se entrevista al paciente sobre cómo se siente al enterarse de que están padeciendo esta enfermedad y que piensan del tratamiento que se les brindará durante cierto tiempo; se les da ánimo para que sigan luchando.

#### 2.1.8.9 Departamento de Nutrición

La nutricionista se encarga de verificar el peso y talla de los niños para saber si están desnutridos, y analizan detenidamente la situación en la que se encuentra el paciente; en caso de detectar problemas de desnutrición se les brinda un suplemento, vitaminas y atoles para que el paciente pueda recuperar su peso; cada vez que llegan a la entidad deben pasar con la nutricionista para que lleven un control adecuado.



#### 2.1.8.10 Área de voluntariado

Son los encargados de recibir las donaciones que realizan distintas empresas, organizaciones, colegios y personas particulares, para apoyar a las familias de los pacientes que asisten a la institución. Ellos trabajan conjuntamente con el departamento de Trabajo Social, son los responsables de entregar las donaciones a las familias.

#### 2.1.8.11 Organización institucional

En el siguiente organigrama se observa cómo están distribuidas las diferentes áreas con las que cuenta la institución para atender a los pacientes que asisten.



## Organización Institucional

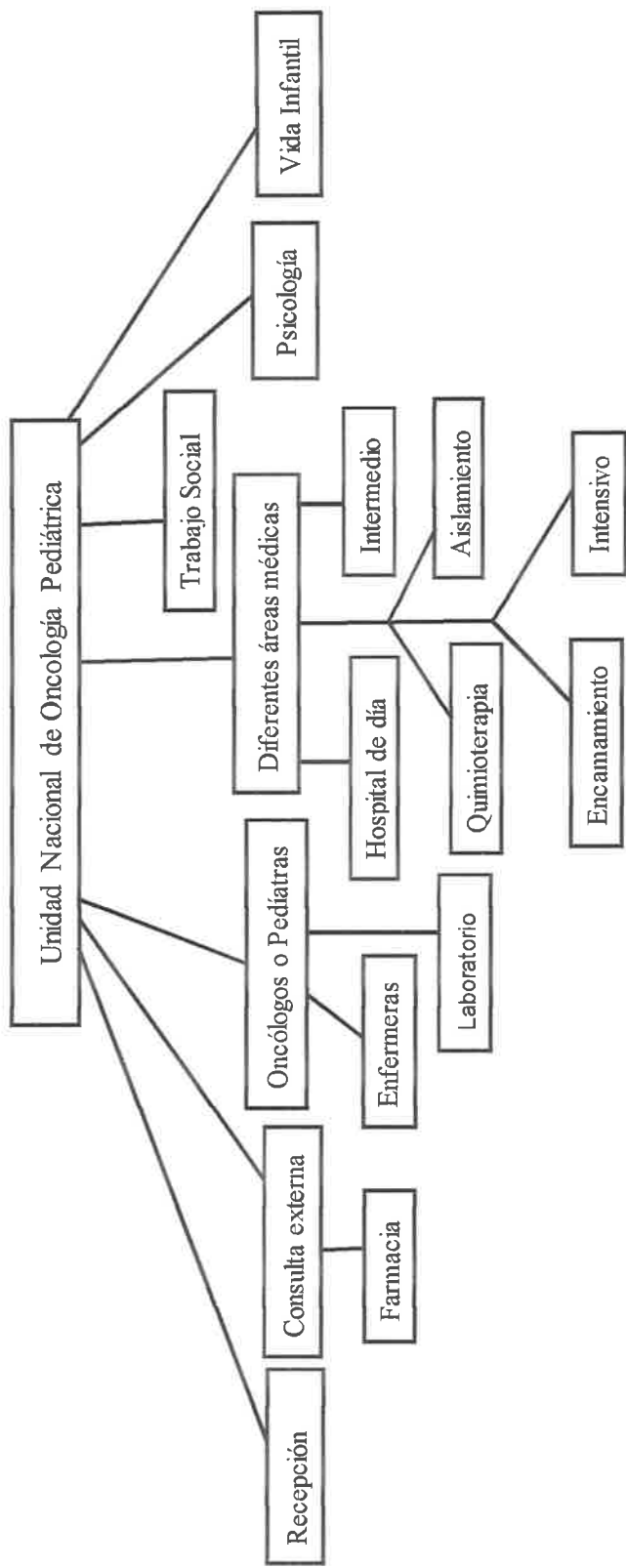


Figura 2. Elaboración propia conforme información del cuaderno de campo del mes de enero de junio del 2017.



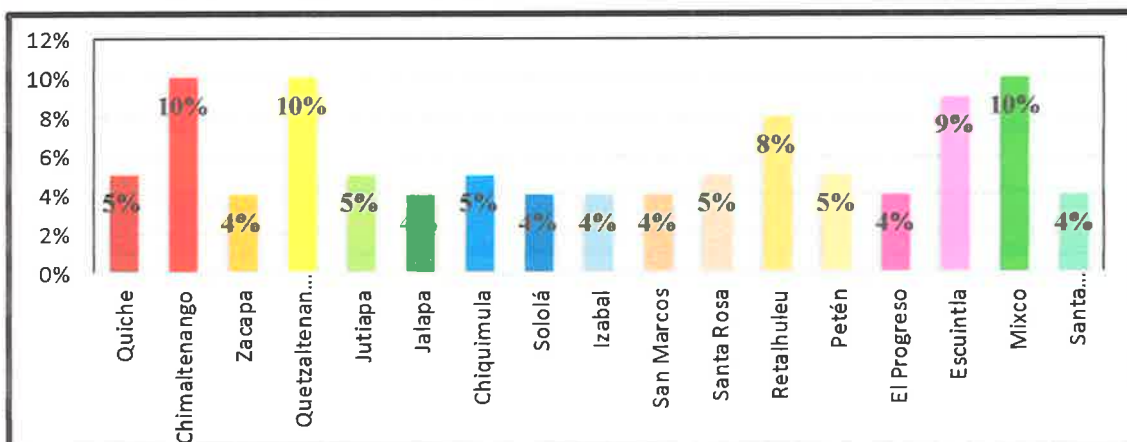
### 2.1.9.1 Características familiares de los niños con cáncer atendidos en el departamento de Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Las familias que se atienden en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica tienen distintas características, de acuerdo a su núcleo familiar, residencia, religión, etnia, idioma, ocupación, nivel de escolaridad, edad del paciente y vivienda. A continuación, se presentan estos aspectos:

### 2.1.9.2 Procedencia, grupo étnico, e idioma pacientes y padres

Figura 1

Lugar de origen de los padres de familia de los niños hospitalizados

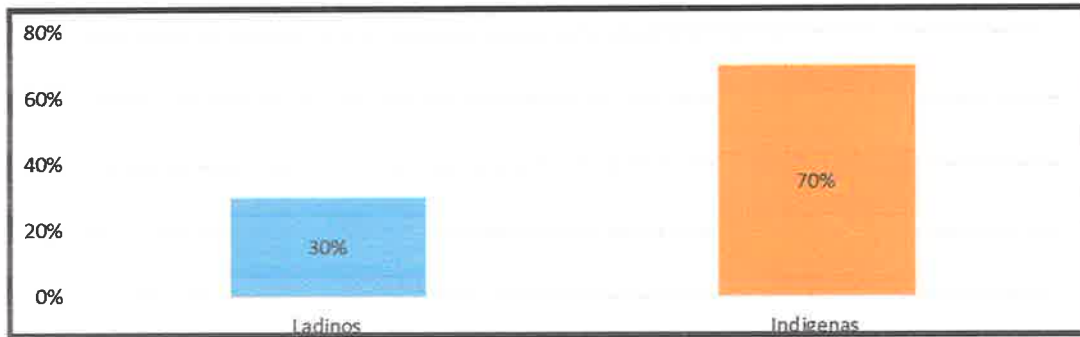


Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo de enero a junio 2017.

Los lugares de procedencia de los pacientes atendidos en UNOP son: Jutiapa, Jalapa, Chiquimula, Sololá, El Progreso, Izabal, Zacapa, San Marcos, Quetzaltenango, Chimaltenango, Retalhuleu, Santa Rosa, Quiche, Petén y Escuintla. Respecto al departamento de Guatemala, Otras familias proceden de los siguientes municipios: Mixco y Santa Catarina Pínula.



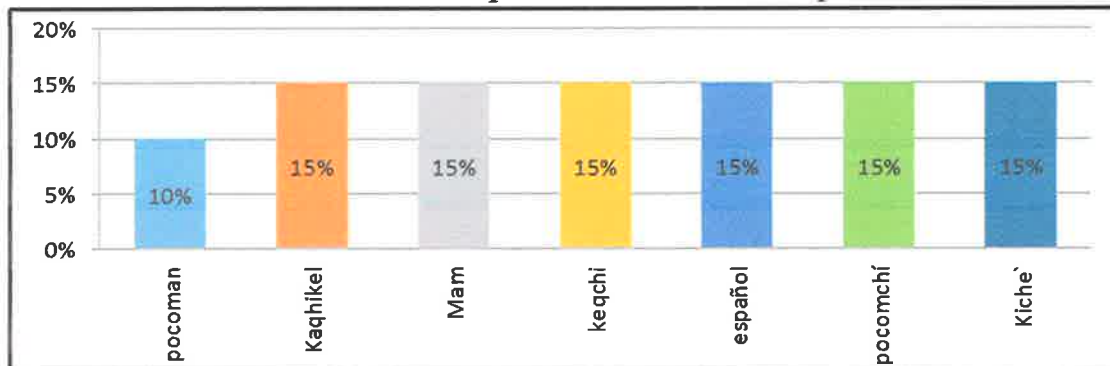
Figura 2  
 Grupo étnico de los padres de familia de los niños hospitalizados



Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo de enero a junio 2017.

Los pacientes y sus familias atendidas en la UNOP son de distintas etnias, la mayoría que llegan son indígenas y la minoría son ladinos. La población indígena en su mayoría proviene de los departamentos del interior, mientras que las familias ladinas, vienen de las zonas periféricas de la ciudad.

Figura 3  
 Idioma materno de los padres de los niños hospitalizados



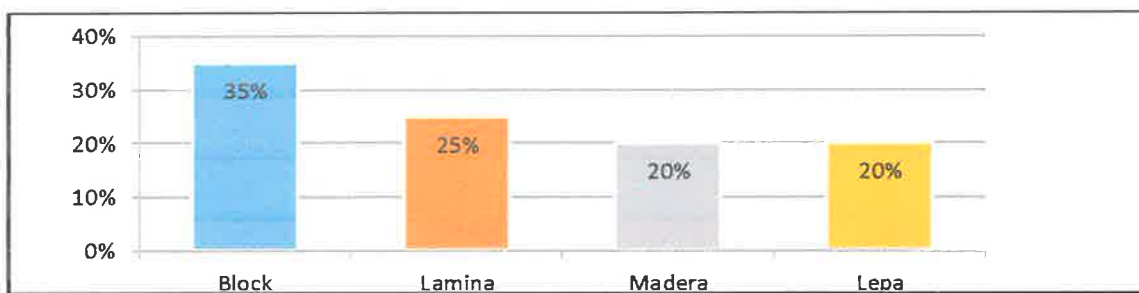
Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo de enero a junio 2017.



Entre los idiomas más comunes que hablan los padres de familia y los pacientes que asisten a la entidad, se pueden mencionar el pocomam, kaqhiquel, man, keqchi, español, pocomchí y kiche`.

### 2.1.9.3 Tipo de vivienda

Figura 4  
Infraestructura de las viviendas de las familias

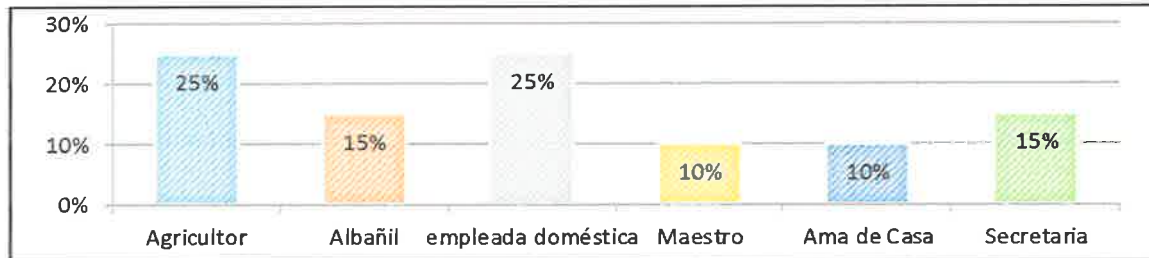


Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo enero a junio 2017.

En referencia a la construcción de las viviendas que ocupan las familias es variada debido a que la infraestructura es de tipo formal e informal. En su clasificación por construcción, se diferencian de la siguiente manera: de block, lámina, madera y lepa.

#### 2.1.9.4 Ocupación de los padres de familia

Figura 5  
Ocupación de los padres de familia

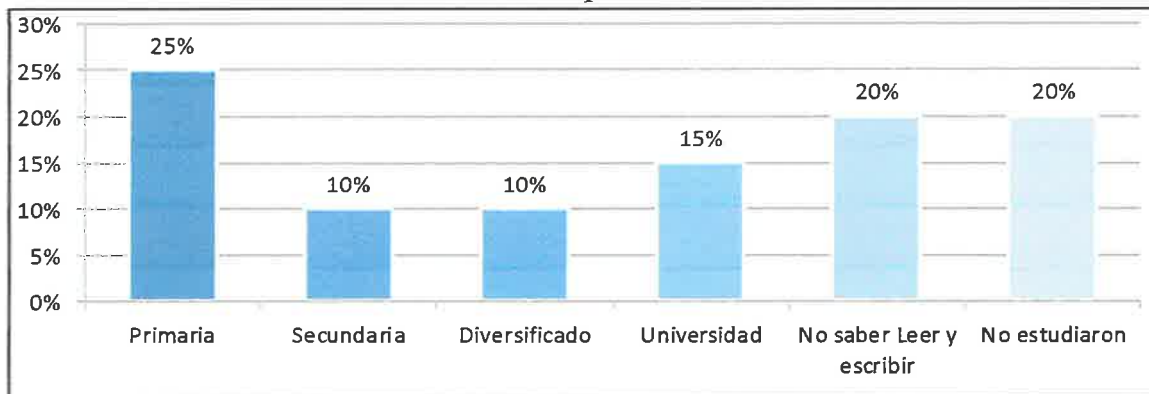


Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo de enero a junio 2017.

Los padres de familia se dedican a diferentes ocupaciones para sostener a su núcleo familiar, y así lograr mejorar su economía. A continuación, se presentan las ocupaciones: agricultor, albañil, empleada doméstica, maestra, ama de casa y secretaria.

#### 2.1.9.5 Nivel Académico de los padres de familia

Figura 6  
Escolaridad de los padres de familia

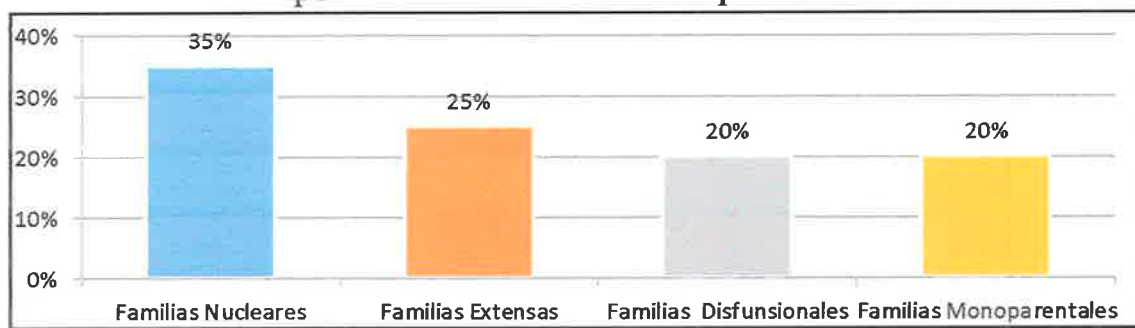


Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo enero a junio 2017.

Algunos padres de familia han estudiado la primaria, secundaria, diversificado, universitario; otros no saben leer y escribir, no han tenido la oportunidad de estudiar, por razones económicas y a otros por no tener acceso a la escuela.

#### 2.1.9.6 Tipos de Familia

Figura 7  
Tipo de familia de los niños hospitalizados



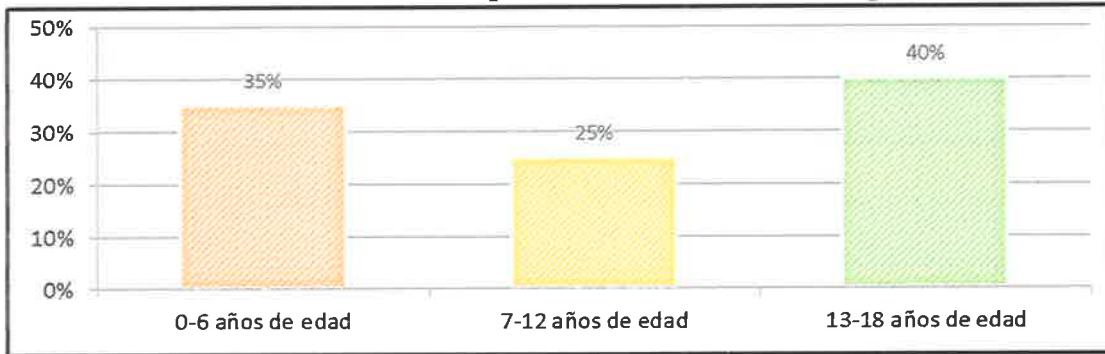
Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo enero a junio 2017.

Las familias que asisten a UNOP se clasifican con las siguientes características: familias nucleares, familias extensas, familias disfuncionales y familias monoparentales.

### 2.1.9.7 Grupos etarios

Figura 8

Edades de los niños que se encuentran en el hospital



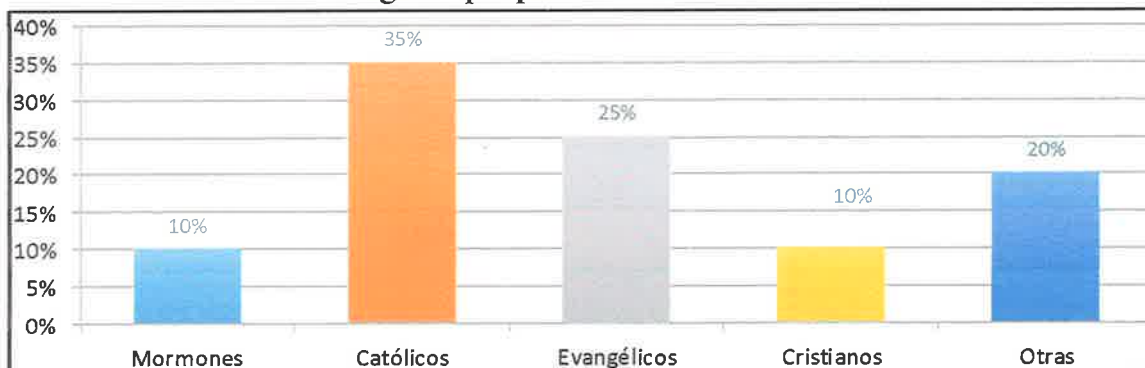
Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo enero a junio 2017.

Las edades de los pacientes que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, se encuentran entre los siguientes rangos: de 0-6, 7-12 y 13-18 años de edad.

### 2.1.9.8 Grupos religiosos

Figura 9

Religión que practican las familias



Elaboración propia conforme información de cuaderno de campo enero a junio 2017.

Las familias tienen diferentes creencias religiosas, siendo las siguientes: mormones, católicos, evangélicos, cristianos y otras.

En Guatemala no todas las familias tienen una economía estable debido a que algunos cuentan con trabajos formales y otros informales para llevar un sustento diario a su familia, unos optan por viajar a la ciudad capital desde su departamento para conseguir un empleo, conforme pasa el tiempo ellos van perdiendo sus raíces culturales y su idioma materno.

En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica aceptan a niños desde 0 a 18 años de edad quienes son diagnosticados con cáncer infantil, para que reciban su tratamiento para combatir esta enfermedad, no importando procedencia, etnia, idioma, tipo de vivienda, ocupación, estudios académicos, tipo de familia y religión todos son tratados por igual porque tienen los mismos derechos.

Las familias que asisten a la entidad la mayoría provienen de algunos departamentos, llegan a la ciudad capital para que sus hijos reciban un tratamiento adecuado para combatir la enfermedad que están padeciendo, pero no todos cuentan con una economía estable por ese motivo no viajan tan seguido a su lugar de origen; prefieren quedarse en los albergues que tiene la institución para que el paciente reciba su medicamento y tratamiento, no todos los padres optan por el bienestar del paciente por eso muchos no siguen con su tratamiento lo dejan abandonado, entre algunas razones son porque pierden su trabajo o porque tienen más hijos.



## Capítulo 3

### Referentes teóricos

En este capítulo se presentan los temas que sustentan teóricamente la experiencia, donde se describen los aspectos teóricos que fundamentan la información obtenida y cada uno de estos términos se plantean con base a la teoría del Trabajo Social y cáncer infantil de varios autores para sustentar la información adquirida.

#### 3.1 Cáncer infantil

El cáncer es considerado como una enfermedad que afecta cualquier parte del organismo, también incluye los tumores malignos o neoplasias malignas. Esta enfermedad posee la particularidad de reproducir células dañinas superando todos los límites de reproducción de células saludables. Cuando el cáncer se expande por todo el organismo se le denomina o conoce como metástasis. (OMS, 2014).

Mezzeich (2001) refiere que el cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida del ser humano y también es sinónimo de muerte, que afecta el organismo tanto de los adultos, niños como adolescentes. Esta enfermedad provoca el crecimiento incontrolado de las células en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de ellas escapa de los mecanismos normales del control de reproducción y diferenciación.

Profundizando más en este tema, Casado y Castellano (2013) indican que el cáncer se origina de células normales que se multiplican cuando el cuerpo las



necesita y mueren cuando el cuerpo ya no las necesita; el cáncer aparece cuando el crecimiento de las células en el cuerpo está fuera de control y se dividen con mayor rapidez, avanzado con ramificaciones que se adhieren a todo órgano del cuerpo. De esta manera los autores indican que el cáncer es un padecimiento que puede surgir en cualquier órgano o parte del cuerpo.

Yélamos, García, Fernández y Pascual (2015) lo definen como una afección rara que representa una baja proporción de las células que afectan todos los órganos.

Salcedo (2012) refiere al cáncer infantil como las clases de tumores que llegan a afectar a los niños y jóvenes en distintas edades, es donde se ven más afectados en su salud por esta enfermedad y se debe conocer más sobre el impacto que produce en la familia, no solo en el menor de edad sino también en el ámbito social.

Al respecto Pacheco y Madero (2009) definen al cáncer infantil como una enfermedad que causa la muerte a temprana edad, debido a que ataca todas las células normales y las vuelve malignas para que infecten al tejido como a los órganos; se puede decir que analizando los diferentes tipos de cáncer que llegan a afectar a los niños y jóvenes; las células malignas se reproducen de forma rápida y llegan a remplazar células viejas por nuevas o reparar tejidos dañados.

### 3.1.2 Tipos de cáncer infantil

Pacheco y Madero (2009) caracterizan el cáncer infantil como una afección donde las células pierden el control y se reproducen de forma



inesperada y se les da diferentes pronósticos y tratamientos dependiendo el tipo de cáncer que estén padeciendo los niños y jóvenes. El cáncer más común que es diagnosticado frecuentemente es la Leucemia Linfoblástica Aguda y Linfoma de Hodgkin; pero también existen otros tipos de cáncer como: leucemia, linfoma, retinoblastoma, tumores del sistema nervioso central, tumores de hueso, riñón, sarcoma, tumores germinales, hígado, neuroblastomas, carcinomas y otros tumores no especificados.

Los profesionales de Trabajo Social en Guatemala que trabajan en el área de salud han estudiado las diversas clases de cáncer infantil, para brindarles el acompañamiento adecuado a pacientes y familiares que asisten a la Unidad; que son afectados en las edades de 0 a 18 años, donde se les brinda su tratamiento respectivo conforme el tipo de cáncer que padecen y que las familias luchan por el bienestar de sus hijos, para que ellos se recuperen y sean sobrevivientes del cáncer.

### 3.1.3 Calidad de vida de los niños con cáncer infantil

Mezzeich (2001) define la calidad de vida de los niños afectados por el cáncer como la percepción que se tiene sobre del cáncer, el tratamiento, y su capacidad para mantener un nivel de funcionamiento aceptable para poder realizar actividades físicas, actitudes emocionales, sociales, escolares y religiosas; durante su tratamiento el niño o el adolescente puede desempeñar sus actividades adecuadamente sin poner en peligro su vida.

Los niños o jóvenes que padecen cáncer infantil deben de llevar una adecuada calidad de vida donde se puedan desenvolver sin ninguna dificultad



ante la sociedad guatemalteca, ya que pueden tener una vida normal como los demás niños que están sanos, en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se orienta al padre de familia que su hijo puede seguir haciendo sus actividades sin ningún problema solo deben de tener cuidado para que no vayan a lastimarse y se les infecte la herida; el profesional de Trabajo Social juega un papel importante ante los padres de familia orientándoles sobre los cuidados que deben tener con sus hijos y no desatender el tratamiento que les indica el médico y sus medicinas.

### 3.1.4 El impacto del cáncer infantil en niños, niñas y adolescentes

Toda enfermedad irrumpe de manera negativa en la vida de cualquier persona, más aún cuando se trata de un niño ya que, a diferencia de un adulto, no posee conocimientos sobre la enfermedad y tampoco recursos emocionales para adaptarse o superarla.

Salcedo (2012) señala que el impacto que causa la enfermedad en niños, niñas y adolescentes se determina por el funcionamiento del organismo o el desarrollo de las células normales y puede presentarse con distintas características de acuerdo a las edades de los afectados. El autor hace la clasificación siguiente:

- a) Preescolares niños de 0 a 6 años de edad: son más vulnerables a las secuelas neuropsicológicas y pueden ser más susceptibles a desarrollar trastornos de ajuste.



- b) Escolares niños de 7 a 12 años de edad: son más vulnerables a los cambios a nivel del desarrollo físico; pueden presentar trastorno de estrés postraumático y experimentar más ansiedad social y timidez.
- c) Adolescentes de las edades de 13 a 18 años: la principal vulnerabilidad está en la búsqueda de un sentido de identidad, siendo más susceptibles a problemas de ajuste y a las secuelas psicosexuales que generan repercusiones físicas, psicológicas e interpersonales. Entre ellas la pérdida de destreza y conducta (hitos) previamente adquiridos, tales como la pubertad, la fertilidad, la menstruación, la libido, la erección y el vello púbico.

Por otro lado, para Doka (2010) todos los efectos secundarios derivados de los tratamientos o de la enfermedad a corto y a largo plazo, pueden afectar a otros aspectos de la identidad y de la autoestima del niño/a, se enfrenta también a la problemática social que genera la enfermedad, con sus respectivas repercusiones psicológicas y alteraciones emocionales, esto se debe al desconcierto al que están sometidos/as, ya que en la mayoría de casos, previamente al diagnóstico, no había síntomas de la enfermedad y antes de ella el niño/a tenía una vida normal, sin ningún tipo de conciencia acerca de la enfermedad.

Asimismo, Salcedo (2012) señala que la familia juega un papel fundamental en el impacto del cáncer en los niños/as, ya que, por un lado, influye en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad y, por otro lado, experimenta una serie de síntomas como respuesta a los acontecimientos de la enfermedad, los cuales pueden afectar a la recuperación emocional de sus hijos o hijas.

El Trabajo Social siempre ha estado inmerso ante la problemática que afecta a la sociedad guatemalteca no importando clases sociales, entre los campos que ha trabajado durante años es la salud; como trabajadores sociales es importante que nos actualicemos dependiendo en que área de salud se esté trabajando, como en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica el trabajador social debe conocer todos los tipos de cáncer infantil que afectan a la niñez guatemalteca y los cambios que van a tener dependiendo de las edades escolares, los más vulnerables emocionalmente ante esta enfermedad son los niños de 0 a 6 años de edad, los niños de 7 a 12 años de edad se ven afectados en su desarrollo físico y los jóvenes entre las edades de 13 a 18 años de edad son los que buscan que la sociedad los acepte para que sean tratados de la misma manera que los demás jóvenes o niños.

Los niños o jóvenes son tan vulnerables ante la sociedad porque no saben de qué manera serán tratados, esto se debe a los efectos secundarios que tiene el tratamiento de esta enfermedad dependiendo si es a corto o a largo plazo, se ven afectados emocional, física y psicológicamente, pero su familia juega un papel importante porque ellos les enseñarán a afrontar el proceso de la enfermedad que están viviendo.

### 3.1.5 El impacto del cáncer infantil en la familia

Para Doka (2010) la familia se define como el grupo o círculo próximo con el que interactúa el/la enfermo/a, donde comparte información y se siente vinculado/a por intensos lazos personales, recíprocos y obligatorios.



Ochoa y Lizasoáin (2003) indican que la familia es un sistema que se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí, el cambio de una de ellas provoca diversos cambios en el resto del grupo familiar, el estado de equilibrio se quebranta y se mantiene a través del apoyo y la estabilidad.

La aparición de una enfermedad a algún miembro de la familia siempre va a representar un serio problema para cada uno de los miembros de la misma. De ahí que los familiares de niños/as con cáncer también presenten necesidades, reacciones y tareas similares, o incluso superiores, a las del/la enfermo/a.

El Trabajo Social permite observar el comportamiento de las personas y el entorno que los rodea, llegar a entender la actitud que tendrá el padre de familia cuando le dan la noticia los médicos que su hijo padecer algún tipo de cáncer infantil y no saben cómo lo deben de afrontar junto al grupo familiar, todos los miembros de la familia se ven bastante afectados no saben cómo será la vida de sus hijos con esta enfermedad que les afecta a sus órganos del cuerpo y cuál será el tratamiento que deben de llevar a cabo como se los indique el médico.

### 3.1.6 Niveles de impacto del cáncer infantil en la unidad familiar

Die-Trill (2003) presenta una clasificación de los niveles de impacto en la unidad familiar, cómo se ven afectados en el núcleo familiar, a causa del cáncer infantil. Estos son los siguientes:



#### a) Cognitivo-emocional

Esta crisis comienza tras el diagnóstico de la enfermedad. Se manifiesta en respuestas de conmoción, incredulidad, aturdimiento y pueden provocar reacciones de rabia, irritabilidad, depresión, y a veces pueden aparecer dificultades de concentración, problemas de insomnio o sentimientos de culpabilidad; sorpresa o respuesta inicial ante una enfermedad. Por lo general, existen altos niveles de estrés, así como de confusión, desorientación y atontamiento; la negación es una de las respuestas más comunes y complejas ante la enfermedad debido a que el pronóstico es incierto.

#### b) Conductual

b.1) Hipersensibilidad tras el diagnóstico, se puede mostrar una gran sensibilidad a las conductas verbales y no verbales de los demás; regresión y conductas dependientes. Se produce como respuesta a la pérdida de control inherente ante una enfermedad. Cuando sienten que pierden su control, tratan por todos los medios de mantenerlo, sin embargo, cuando estos esfuerzos fallan, se rinden completamente dejando que los demás adopten aún más control del necesario sobre sus vidas.

b.2) Conductas de interpretación y de resistencia. La ira desplazada y la hipersensibilidad puede llevar a conductas de interpretación y a aumentar los conflictos interpersonales.

Grau y Doka indican que en una investigación realizada se determinó sobre la clasificación de los niveles de impacto del cáncer infantil en la unidad familiar, que se presenta a continuación:

### c) Social

A nivel social el cáncer infantil, puede provocar en la familia un distanciamiento del resto de personas para focalizar toda la atención a la enfermedad. La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan un distanciamiento en el hogar y con el resto de la familia y de sus amigos/as, aislando de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad.

Es decir, las relaciones con el entorno se ven considerablemente mermadas, ya que por un lado la perspectiva de los miembros de la unidad familiar se centra en las necesidades de el/la menor enfermo/a, y, por otro lado, debido a la preocupación por la reacción de los otros/as niños/as y adultos/as hacia su hijo/a por los efectos secundarios evidentes de la enfermedad.

### d) Dinámica/ Funcionamiento

Readaptación instantánea, la enfermedad obliga a la familia a adaptarse de forma instantánea, sin un marco de referencia previo, esta etapa se desarrollará diferente en cada unidad, pero normalmente se produce una gran movilización familiar. Además, se origina una alteración del ritmo de vida familiar, cambio de roles y de valores, objetivos y expectativas de futuro.



Ruptura o fortalecimiento de los lazos de pareja o de ex pareja. El futuro de la familia tras el diagnóstico es incierto y los padres y las madres deben encontrar fortaleza con su pareja y familia.

e) Económico-laboral

e.1) El cáncer en un infante de la familia también puede afectar en sentido emocional y laboral o los ingresos hospitalarios, pueden llevar en ocasiones a la pérdida del empleo de los adultos que trabajan. Generalmente es la madre quien permanece periodos más largos del tiempo junto al niño/a, por lo que suele ser ella quien abandona el trabajo.

e.2) Descenso de los ingresos económicos. Debido a la posible pérdida del puesto de trabajo y el impacto en la economía por los costos que conlleva la enfermedad.

El profesional de Trabajo Social actúa ante los problemas que padece el núcleo familiar más cuando se trata de alguna enfermedad terminal como el cáncer infantil si el afectado es uno de los hijos, los padres llegan a tener conflictos cognitivos-emocional, conductual, social, dinámico-funcionamiento, económico-laboral, no pueden lidiar con las emociones debido a que cuando les dan el diagnóstico de la enfermedad entran en crisis y sus conductas son bastante hipersensibles ante el proceso que deben de pasar los niños o jóvenes, no saben cómo van a enfrentar la enfermedad de sus hijos ante la sociedad y el entorno que los rodea y creen que el diagnóstico está equivocado.



Los niños/as o jóvenes son referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para contar con una segunda opinión médica con respecto a los estudios o si les deben efectuar nuevos exámenes, el padre le comenta al médico que ha observado a su hijo a tenido varios cambios físicos y emocionales; durante todo este proceso los padres de familia ven afectada su economía ya que deben solicitar permiso o renunciar al trabajo porque han estado pendientes de sus hijos.

### 3.1.7 Organizaciones e instituciones donde diagnostican y tratan el cáncer infantil en Guatemala

En Guatemala existen varias instituciones y organizaciones donde se atienden a niños y jóvenes afectados por el cáncer, algunas están orientadas a la detección y otras al tratamiento.

Con respecto a las organizaciones que trabajan en la detección, existen 3 donde diagnostican y les realizan estudios sobre el cáncer. Tras su identificación los refieren a un hospital específico, para brindarles el tratamiento adecuado y gratuito. La atención se brinda desde recién nacidos hasta que cumplan la mayoría de edad. Estas organizaciones son:

- ❖ Hospital Roosevelt.
- ❖ Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).
- ❖ Hospital San Juan de Dios



Respecto a las organizaciones que brindan tratamiento al cáncer infantil están las siguientes.

- a) La Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI) fue creada en 1997, recauda y provee los recursos necesarios para la operación, mantenimiento y crecimiento de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP). Esta entidad se encuentra a un costado del Hospital Roosevelt de la Ciudad de Guatemala. Es una entidad que está integrada al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.
  
- b) La Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI-Occidente) fue creada en 2017, y atiende a pacientes de diferentes departamentos como: Quetzaltenango, San Marcos y Sololá.

En Guatemala existen varias instituciones u organizaciones que han trabajado con el cáncer infantil durante muchos años atrás, pero solo el Hospital San Juan de Dios de los tres era el que se encargaba de realizar exámenes, diagnosticar y dar tratamiento. Unos años más tarde se unió la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica la que se encarga actualmente de efectuar exámenes, diagnosticar y dar el tratamiento adecuado a los niños y jóvenes de las edades de 0 a 18 años de edad. En el país es el que se especializa solo en niños y adolescentes, y hace poco abrió otro centro en el occidente para que los niños de los departamentos no viajen hasta la ciudad capital. El trabajador social en esta entidad juega un rol importante debido a que permite la intervención profesional para brindarles un acompañamiento adecuado a las necesidades de los padres de familia o pacientes.



### 3.2 Trabajo Social

Para Arantza y Setien (2009), el Trabajo Social se encarga de estudiar, analizar y explicar la problemática social, las causas y efectos que les sustituye en su entorno. Mediante su metodología de intervención, contribuye al conocimiento y a la transformación de los procesos sociales, para incidir en la participación de los sujetos y en el desarrollo social.

Por otra parte, Maidagán (2003) el Trabajo Social es un conjunto de actividades conducentes a obtener el bienestar económico y social del ser humano, apoyando toda acción en los recursos propios de cada individuo, para que con la comprensión y reconocimiento de sus problemas logre una solución adecuada.

Al respecto González (2000) indica que el Trabajo Social es una disciplina de las ciencias sociales que estudia, analiza y explica la problemática social, para coadyuvar en la solución de problemas de personas, grupos y comunidades; que presentan carencias de tipo social, económico, cultural y espiritual para trabajar en procesos participativos de investigación, organización, promoción y movilización en la búsqueda de su desarrollo humano. En dicho proceso, utiliza métodos propios de actuación.

Actualmente en Guatemala, el Trabajo Social ha tomado una gran importancia ante la sociedad guatemalteca, debido a que las instituciones u organizaciones cuentan con un profesional de Trabajo Social, tienen un conocimiento amplio sobre la problemática social que afecta a la población, donde se les brinda un acompañamiento adecuado en forma individual y



familiar, grupal, comunitario; en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se cuenta con personal capacitado.

### 3.2.1 Diferentes modelos de intervención en el Trabajo Social

De acuerdo a Viscarret quien se auxilió de diversos autores como: Ranquet, Payne, Contreras, Hollis y Woods y Perlman, entre otros (2009) ha hecho una revisión a lo largo de la historia del Trabajo Social; encontró cambios en varios modelos que dan lugar a diferentes prácticas profesionales, fundamentados con bases teóricas distintas. Se puede observar en las condiciones, la intervención y el actuar del Trabajo Social. Estos modelos son los siguientes:

#### a) Modelo psicodinámico

El modelo psicodinámico son los progresos científicos a los que llegaron disciplinas como la psicología y la psiquiatría influyó en el Trabajo Social, de tal manera que se empezó a otorgar mayor importancia al conocimiento de sus problemas psicológicos y emocionales, y se acentuó la tendencia a perder de vista los aspectos institucionales y sociales.

La teoría psicodinámica es requisito previo para poder analizar otra teoría del Trabajo Social, puesto que, dicha teoría ejerce una intensa y muy extendida influencia. La mayoría de las veces se hace un uso genérico de los conceptos psicodinámicos para poder brindarles un acompañamiento adecuado a las familias para que superen sus problemas sociales como emocionales.



## b) Modelo psicosocial

El Modelo Psicosocial deposita confianza en la condición humana y pone énfasis en el apoyo de los patrones sanos de crecimiento y desarrollo, definiendo como objetivo de la intervención el establecimiento de las condiciones óptimas para que dicho desarrollo se cumpla, ayudando al individuo a que consiga una forma plena y satisfactoria de autorrealización de acuerdo a sus capacidades y potencialidades.

Se puede entender y ayudar eficazmente a las personas, hay que visualizarlas en el contexto de sus interrelaciones o transacciones con el medio. Todos los casos sociales tienen características internas y externas, el trabajador social debe reconocer y entender ese medio, ese mundo externo, que pueda ser la familia, el grupo social, el medio laboral o de estudios, o de cualquier otro del cual el individuo forme parte.

Es necesario que el paciente reciba tratamiento diferenciado de acuerdo a sus características personales, tomando en cuenta su medio ambiente y el problema o dificultad que motiva la intervención. Esto último podría originarse en inadecuaciones del funcionamiento personal de la persona, en su contexto social, o en una combinación de ambos factores.

## c) Modelo de resolución de problemas

Este modelo focaliza la acción de ayudar a las personas a enfrentar y resolver problemas y dificultades en los momentos de crisis, para tener



oportunidades de aprendizajes nuevos y significativos que aumentan el grado de competencia y satisfacción en las tareas diarias que realicen.

Indica que los individuos atraviesan diversas etapas de desarrollo a lo largo de la vida, cada una de las cuales le presenta problemas y tareas que le son propias. Estos problemas y tareas deben ser enfrentadas y resueltas por la persona para que pueda continuar su normal desarrollo. En caso que no ocurra así, la persona pasará a la etapa siguiente con un déficit que le restará eficacia.

#### d) Modelo de Intervención en Crisis

Podemos considerar que los individuos y las familias están sujetos a periodos de relativa calma y estabilidad, alternados con otros de creciente tensión que alteran este equilibrio normal, estas etapas de tensión se originan en eventos externos e internos que se presentan como peligrosos para el individuo o la familia y tratan de enfrentar la situación que los tensiona echando mano a su repertorio de recursos, estrategias y mecanismos defensivos para resolver problemas.

El Trabajo Social demuestra que la intervención en crisis sea considerada como un apoyo social para tratar los problemas de los individuos o familias, cuando acuden al organismo social al darse cuenta que su falta de capacidad para manejar sus vidas le puede llevar a una situación crítica. La crisis es lo que les motiva a presentarse ante el organismo social en busca de ayuda. Bajo esta óptica, podemos considerar que todos los pacientes están –en crisis-, por lo que la intervención en crisis puede ser pertinente en todo el Trabajo Social.



#### e) Modelo centrado en Tareas

Este modelo nos sirve para planificar una eficiencia adecuada al tratamiento interpersonal y poder tener una mejor vida para ser beneficiados con un tratamiento corto y excelente para las personas.

El trabajo centrado en la tarea tiene que ver con problemas que los individuos o las familias sociales reconocen y aceptan, pueden ser resueltos mediante acciones que puedan ser realizadas sin la presencia de los trabajadores sociales.

El Trabajo Social permite planificar las actividades que se lleven a cabo con los individuos como con la familia para que de esta manera puedan mejorar su forma de vida para que puedan solucionar sus problemas, en la institución el trabajador social orienta al padre de familia para que no se rinda y afronte esta enfermedad que afecta la vida de los niños y jóvenes a una corta edad y que no abandonen el tratamiento.

#### f) Modelo Ecológico o de Vida

Se conectan con la ecología ya que es una ciencia que trata sobre las relaciones entre los organismos vivientes (en este caso los seres humanos) y todos los elementos de su ambiente. Se refiere a la forma en la que se organiza y el ambiente que se logra de una buena correspondencia o un equilibrio de adaptación y, lo que es igualmente importante, cómo y por qué a veces fracasan en lograrlo.



Este modelo tiene una visión adaptativa y evolutiva de los seres humanos, quienes se encuentran en constante intercambio con todos los elementos de su ambiente, y en esta interacción, las personas cambian su medio ambiente físico y social y son cambiados por éstos a través de procesos de continua adaptación recíproca.

La perspectiva ecológica en Trabajo Social aparece en la década de los años 40, cuando Brite Bilbring, llamó la atención hacia los métodos directos de influencia que incluían sugerencias para una mejor experiencia de crecimientos inducidos por el ambiente que los rodea. El Trabajo Social ha sido una profesión que se ha visto influenciada por la ecología y sus principios humanistas, el modelo de vida en la práctica, pretende poner el acento en las transacciones entre las personas y el ambiente, asumiendo que los problemas aparecen por discrepancias en el proceso de adaptación recíproca. La función del trabajador social es ayudar a las personas a alcanzar el mejor ambiente.

#### g) Modelo de Gestión de Casos

Se define este modelo como un servicio que vincula y coordina la asistencia tanto procedente como proveedores de servicios pagados, entre ellos los familiares y amigos que actúan a título gratuito, que permite a los consumidores obtener el máximo nivel de independencia coherente con sus capacidades y sus preferencias de apoyo/cuidado y también cualquier función específica; es integradora, racional, proactiva e individualizada.

Podemos afirmar que la gestión de casos es vista de forma amplia como un mecanismo dirigido a vincular y coordinar segmentos de un sistema de

provisión de servicios para garantizar el programa más integral para satisfacer las necesidades de atención de un individuo y familias.

#### h) Modelo conductual-cognitivo

Indica que el Trabajo Social conductista está marcado por la controversia, mayormente porque es el más positivista de las teorías del Trabajo Social y ha sido el centro del debate positivista. Existen también objeciones con fundamentos éticos, basadas en que la conducta es manipulada por la profesional. Esto podría dar lugar a que las técnicas conductistas sean usadas para imponer los deseos de un individuo sobre otro y, son utilizados en la normativa política o social, podrían servir a la larga para ejercer un control político autoritario.

Señala que existen dos estrategias de tratamiento en este modelo, una de ellas consiste en modificar las respuestas del individuo ante los factores que gobiernan su medio ambiente, sin cambiar de forma deliberada este último, y la otra, en cambiar los factores que imperan en el ambiente, como una manera de modificar la conducta problema.

No podemos negar la importancia de las condiciones iniciales del desarrollo de esta conducta, pero se prima el papel que tienen en su mantenimiento las condiciones actuales, es decir, los estímulos que la preceden o la siguen inmediatamente, siendo utilizados estos estímulos como medios de control, desde este modelo de intervención, el Trabajo Social conductista centra los objetivos de su intervención en: obtener, suprimir, disminuir o reforzar de forma duradera ciertas conductas.



### i) Modelo crítico / radical

El Trabajo Social desde este enfoque crítico, indica que los usuarios no son ni parcial ni totalmente culpables de las circunstancias personales y sociales a las que se enfrentan, sino que apuntan a los orígenes sociales y a las estructuras sociales como causantes de dicha situación opresiva. Este modelo entiende que la función del Trabajo Social no puede ser la de adaptar a la persona a un medio que muchas veces le es hostil. Utiliza una forma de intervención liberadora desde la base atribuyendo el cambio en los protagonistas, en las personas. Son los usuarios los que a través de un proceso de toma de conciencia de su situación se transforman en personas activas, en protagonistas del cambio individual y social.

Se describe que el Trabajo Social crítico analiza los problemas sociales desde la importancia de la estructura social y la dominación/opresión en el análisis de la problemática que los afecta, este modelo se basa en la teoría marxista, donde la clase social era la categoría conceptual clave en el análisis y la respuesta de la opresión. El modelo crítico de Trabajo Social señala que el denominador común en todo tipo de opresión es la subordinación y dominación, por lo que hay que trabajar contra ello.

### j) Modelo Sistémico

Se define particularmente como un nuevo método, que se aplica a la familia, analiza las formas o características del comportamiento que manifiestan los individuos, que llega a observar las interrelaciones del comportamiento de



las personas como los individuos y las manifestaciones que tienen conforme sus funciones.

El modelo sistémico entiende los problemas humanos como resultado de interacciones, de comunicaciones deficientes entre diferentes tipos de sistemas, el trabajador social no tiene la necesidad de que existan usuarios y puede trabajar con diferentes personas implicadas en un mismo problema social, actuando a nivel de las disfunciones o dificultades de interacción (comunicación) entre los diversos sistemas implicados: usuarios, organizaciones, grupos, familias o comunidades.

Se trata de una teoría biológica que propone que todos los organismos son sistemas compuestos de subsistemas, formando aquellos a su vez parte de unos microsistemas. De este modo, un ser humano es parte de una sociedad y está compuesto, por ejemplo, de sistemas de circulación y de unas células constituidas por átomos, los cuales están formados por partículas todavía más pequeñas. Esta teoría se aplica tanto a sistemas sociales (grupos, familias y sociedades) como a sistemas biológicos.

#### k) Modelo Humanista y Existencial

Podemos considerar que el humanismo y el existencialismo son modos de mirar la vida. Aunque tienen significados propios y específicos, en la teoría del Trabajo Social los modelos de práctica que presentan ciertas características suelen agruparse juntos bajo el epígrafe de humanistas. Estos modelos tienen en común ideas tales como que los seres humanos intentan darle sentido al mundo en el que viven, que el trabajador social trata de apoyar a la gente a fin de que



adquiera la capacidad necesaria para poder analizarse a sí mismas y poder también analizar la significación personal.

Es el primer exponente de la corriente humanista y que atribuye a sus experiencias y el crecimiento positivo. Es un modelo de gran repercusión en el Trabajo Social, que más que centrarse en determinadas técnicas, es una filosofía de intervención ajustada a la base del Trabajo Social, que se adapta perfectamente al respeto que se da a las personas que se les apoya, durante un proceso.

Los valores que aplica son estrictamente humanistas, en el Trabajo Social al intervenir con las personas individualmente las ven como un todo y que están en interacción con su entorno y las vivencias, esto es el objetivo central de la labor de la labor del profesional, son apreciaciones todas que encajan perfectamente bien con la personalización y la actitud de las personas.

Las terapias humanistas encuentran, pues, un fácil entronque con la práctica del Trabajo Social.

El Trabajo Social cuenta con varios modelos de intervención social los cuales han sufrido varios cambios conforme los años, el modelo psicodinámico ayuda a interpretar los problemas psicológicos y emocionales que sufren las personas cuando tienen una impresión fuerte sobre algún familiar cercano y no saben cómo pueden reaccionar, el modelo psicosocial se basa en las condiciones que viven las familias y tratan de tener un mejor desarrollo adecuado a las circunstancias para que tengan un mejor ambiente para desempeñarse.



En el modelo de resolución de problemas se puede llegar a focalizar la acción de ayuda para que las personas enfrenten y resuelvan sus problemas sin ninguna dificultad cuando entran en crisis esperando que logren salir adelante y el modelo de intervención en crisis se trata de que ellos puedan tener control en sus sentimientos por algún problema que se presente inesperadamente.

El modelo centrado en tareas permite pensar y planificar como encontrar solución a los problemas que nos afectan.

El modelo ecológico o de vida nos permite ver la vida de muchas maneras donde podemos aportar como se pueden adaptar los niños y jóvenes.

Los padres de familia se abocan con el trabajador social de la institución para que les dé una orientación amplia donde puedan sobrellevar sus sentimientos y puedan solucionar sus problemas y si entran en crisis, de alguna manera les brindan acompañamiento esperando que enfrenten la crisis cuando les dan la noticia que sus hijos padecen cáncer infantil no pueden aceptar por lo que están pasando, cuando interviene el profesional de Trabajo Social los padres de familia sienten un gran apoyo en los momentos más difíciles y puedan superar esto que están pasando.

### 3. 3 Trabajo Social Individual y Familiar

Donoso y Saldías (2004) indican que el Trabajo Social Individual y Familiar es una forma especializada de Trabajo Social, que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en la cual está inserta. Se pretende atender los problemas psicosociales



que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y de las redes sociales.

Por otro lado, Díaz (2002) indica que el Trabajo Social Individual y Familiar, es necesario para efectuar, orientar y reconocer el cambio en las condiciones económicas y psicológicas por el individuo y la familia, asumiendo su responsabilidad de confrontar la situación de crisis.

El profesional de Trabajo Social actúa con las personas y familias esperando que se acoplen al entorno social que los rodea y puedan encontrar una solución a la problemática que afecta su entorno social, el trabajador social de esta entidad orienta al padre de familia para que pueda confrontar la situación de crisis cuando les dan el diagnóstico de sus hijos, esperando que los puedan apoyar de alguna forma para que junto con ellos logren superar los cambios.

El Trabajo Social Individual y Familiar se centra en intervenir en el desarrollo de una relación de ayuda con otra persona en problemas, en la que ambas partes asumen ciertos acuerdos que les permiten encontrar una solución adecuada; también es utilizado para la realización de estudios socioeconómicos o investigaciones sociales, para obtener información acerca del entorno del individuo como de la familia, donde se efectúa diagnóstico social, tratamiento y evaluación social, estos aspectos nos sirven para determinar de qué manera se le da solución a la problemática social que está afectando al individuo y a la familia en su entorno interno como externo. (Área de formación profesional específica. Estructura Básica de Procedimiento en el Trabajo Social Individual y Familiar 2000).



El Trabajo Social sigue utilizando la estructura básica de procedimiento en el Trabajo Social Individual y Familiar para poder trabajar con el núcleo familiar sin ninguna dificultad, donde se les realiza un estudio socioeconómico para obtener información y determinar un diagnóstico social, para poder dar un tratamiento adecuado para que puedan resolver sus problemas y tengan un mejor entorno social. En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica el profesional de Trabajo Social realiza estudios socioeconómicos para obtener información de cada paciente que asiste a esta entidad.

El Trabajo Social Individual y Familiar ha evolucionado de una asistencia social individual, como era en sus inicios, a un trabajo que se realiza con la persona y su familia, a fin de lograr que participen en la solución de sus problemas y orientarlos para que también aprendan a utilizar sus recursos, los que le ofrece la institución, la o el trabajador social y la comunidad. (García, 2000, p.10).

García(2000) plantea cuatro etapas que son:

- a) Estudio o investigación: Es la primera etapa del proceso y consiste en la recolección de todos los datos concernientes al problema afrontado y a los problemas encontrados en el transcurso del estudio: conocer las capacidades que tienen las personas y los recursos que pueden ser utilizados para resolverlos.
- b) Diagnóstico social: es la interpretación de la información recabada en la etapa de estudio o investigación, se deben de tomar en cuenta los factores internos y externos del contexto a trabajar, es la conexión entre la

investigación y el tratamiento social. En Trabajo Social Individual y Familiar el diagnóstico es la interpretación de los factores internos y externos que influyen en las condiciones de vida de la persona y su familia.

- c) Tratamiento social: En esta etapa se deben planificar las acciones a tomar para brindarle a la familia herramientas para orientarlos en la solución de sus problemas, es dar el apoyo que la persona y su familia necesitan y lograr que las personas descubran los recursos que pueden encontrar en ellos mismos, en su medio social, ayudándolos a que se valgan por si mismos en el futuro, esto con el propósito de encauzar a la familia a que logre tener una participación activa para vencer o simplificar el problema.
- d) Evaluación: Indica que la persona conjuntamente con el trabajador social debe evaluar si ha comprendido su problema, cómo ha utilizado los recursos y los cambios operados en su conducta, su problema y la respuesta de la familia ante su situación. Medir los resultados de las acciones que se realizan en las familias en la solución de sus problemas y estabilidad en la vida familiar.

### 3.3.1 Modelos de intervención de Trabajo Social Individual y Familiar

Molina y Romero (2008) dan a conocer tres modelos de intervención que se dan en el nivel individual y familiar; estos integran aspectos ontológicos, epistemológicos y metodológicos de una forma determinada en la práctica profesional, dependiendo de la situación particular del caso que afecta a la población y el entorno. Estos modelos son los siguientes:



El Trabajo Social ha utilizado modelos durante mucho tiempo para darle acompañamiento a las familias e individuos esperando que su entorno social no esté tan deteriorado y la intervención sea adecuada media vez sea eficaz, en la entidad el trabajador social utiliza modelos como asistencial, socioeducativo-promocional y terapéutico.

#### a) Modelo Asistencial

Consiste en proveer subsidios financieros o materiales que beneficien al sujeto individual o colectivo que padece carencias en la satisfacción de sus necesidades vitales y contingentes, donde la acción institucional debe ser adecuada para que se les brinde información, servicios que requieren de las relaciones de cooperación y coordinación interorganizacional.

El profesional de Trabajo Social de la institución utiliza el modelo asistencial, para orientar a las personas o familias y brindarles un acompañamiento adecuado, se les dé información de cómo funcionan los servicios que prestan y realizan coordinaciones para los padres de familia.

#### b) Modelo Socioeducativo- Promocional

Consiste en una acción educativa de información y de formación a partir de problemas significativos para los actores involucrados, mediante procesos de concientización, capacitación, movilización de recursos personales, para la construcción de redes y alianzas de solidaridad y se configuran estrategias de acción orientadas a participar de la toma de decisiones, para contribuir en la



transformación de la realidad y con ello tener acceso a una mejor calidad de vida.

El profesional de Trabajo Social de la institución utiliza el modelo socioeducativo para involucrar a los padres de familia con los cuidados de sus hijos adecuadamente y lograr que participen con los demás padres esperando que se puedan apoyar uno al otro y así saber cómo darles una mejor calidad de vida a los niños y jóvenes que reciben su tratamiento.

### c) Modelo Terapéutico

Se caracteriza por el manejo de las relaciones y de los procesos comunitarios que generan tensiones entre el sujeto individual o colectivo y su ambiente. La finalidad es promover los cambios que el sistema requiere para recobrar el relativo equilibrio, propicio para el desarrollo individual o familiar que se aspira y sea posible.

El profesional de Trabajo Social se caracteriza por saber en qué momento puede usar el modelo terapéutico, que sirve para ayudar a los padres de familia para que puedan liberarse de las tensiones que los están afectando individual como familiar, enseñarles cómo pueden canalizar las angustias que tienen hacia los niños y jóvenes puedan superar lo que les está pasando.



## 3.4 Técnicas e instrumentos utilizados en el Trabajo Social Individual y Familiar

### 3.4.1 Técnicas

Travi (2006) indica que el Trabajo Social, utiliza las técnicas e instrumentos de intervención, y estas no difieren de las que se usan en las demás disciplinas sociales, sino que dependen de las corrientes teóricas, epistemológicas en que se inscribe la práctica profesional, y de la resignificación en función de las particularidades de la profesión. Estas se presentan a continuación: observación, entrevista, visita domiciliar.

El Profesional de Trabajo Social de esta entidad utiliza las técnicas adecuadas para abordar al padre de familia o paciente que llega con ellos para pedir información u orientación acerca de cómo funciona el hospital y si sus hijos les brindaran el tratamiento adecuado para el tipo de cáncer que están padeciendo.

#### a) Observación

Travi (2006) es una herramienta inmediata de producción de datos relativos al comportamiento verbal y no verbal de individuos y grupos en determinadas situaciones, con objeto de inferir conclusiones sobre estructuras, instituciones o procesos sociales.



## b) Entrevista

Travi (2006) en general se define como conversación entre dos personas, en la cual una es el entrevistador y los demás, los entrevistados. Se dialoga acerca de un tema teniendo en cuenta ciertos objetivos. Con esta técnica se profundiza en el conocimiento de una situación, pero al ser un diálogo, se constituye en una interacción. Es por ello que en toda entrevista se produce una transmisión mutua de información, de confianzas, de búsqueda conjunta de alternativas para dar respuesta a los temas o conflictos en cuestión.

## c) Visita Domiciliar

Travi (2006) se efectúa en el domicilio del sujeto de atención para profundizar y observar el ambiente familiar, contribuye directamente a interrelacionar hechos reales facilitando la presión del diagnóstico.

En esta entidad el profesional de Trabajo Social efectúa visita domiciliar a los pacientes que asisten a recibir su tratamiento para ver porque motivo no han asistido a sus citas y saber cuál es la situación económica que están pasando.

### 3.4.2 Instrumentos

Travi (2006) indica que para plasmar las acciones que se llevan a cabo, además de desarrollar procedimientos particulares con el fin de dar respuesta a los requerimientos del beneficiario y su familia, son fundamentales para su intervención social, los siguientes instrumentos son: familiograma, diario de campo, cuaderno de campo y ficha social.



Los profesionales de Trabajo Social han implementado diversos instrumentos con los que se apoya para poder obtener información tanto de las personas como de la familia, actualmente en esta entidad se utilizan algunos instrumentos con los padres de familia como con los pacientes orientándolos de alguna manera.

#### a) Familiograma

Permite de manera rápida evaluar la complejidad del sistema familiar y generar hipótesis sobre la familia comprende tres niveles: Trazado del gráfico, registro de información y delineado de relaciones familiares.

El trabajador social orienta al padre de familia cuando llega a la institución por primera vez, o están cumpliendo con todas sus citas para que no dejen el tratamiento de los niños, niñas y jóvenes por un lado y puedan tener una mejor calidad de vida.

#### b) Diario de campo

Se elabora de forma individual y en él se registran todos los hechos, situaciones y acciones percibidas y/o ejecutadas por los beneficiarios y todo el equipo de trabajo.

El trabajador social utiliza el diario de campo cuando realiza visitas a las familias en los domicilios para saber cómo se encuentran los niños que asisten a esta entidad y si están cumpliendo con el tratamiento, cómo se encuentran durante ese tiempo.



### c) Cuaderno de notas

En este, el trabajador social hace el registro de los hechos más significativos de una actividad profesional, puede comprender datos como fechas, nombre y domicilios, es decir que es muy significativo para poder obviarlos.

### d) Ficha social

Es un instrumento de trabajo en el que se registra la información en forma susceptible de ser ordenada, es la parte común sistematizable y cuantificable de la historia social. El objetivo es detectar problemas.

El profesional de Trabajo Social que trabaja en esta entidad utiliza la ficha social para obtener información acerca del núcleo familiar de los pacientes que asisten al hospital para poder orientarlos de cómo pueden solucionar sus problemas.

### e) Informe social

El informe social es el documento cuya finalidad es informar a otros profesionales o responsables de programas, servicios o instituciones externas, acerca de la situación de una persona o familia con la que intervenimos y para la que estamos solicitando intervención técnica específica de mayor complejidad, especialización o adecuación a las necesidades de dicha persona o familia. (Bezmes M. 2001).



El profesional de Trabajo Social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica actualmente realiza informes sociales para entregarlos a otros profesionales que lo necesiten o al juzgado si lo solicitan, en caso de que un padre de familia y paciente han abandonado el tratamiento esperando que el juez obligue al padre que siga llevando a su hijo a recibir su tratamiento.

### 3.5 Trabajo Social en el ámbito de Salud

Callelo (2007) define al Trabajo Social en el ámbito de la salud, como el área donde se incrementa la demanda de nuestra intervención como articulador de recursos que respondan a sus necesidades más concretas y básicas de la población que atiende. En la intervención en este campo muchas veces se dificulta por la falta de participación y sobredemanda en relación a la utilización de mucho tiempo en las actividades asistenciales, para demostrar la organización y realización de acciones e intervenciones cuyo objetivo sea la promoción de la salud o en la prevención de la problemática social.

Agrofo y Manrique (2009) indican que el trabajador social es el profesional que asume un rol importante dentro del sistema de salud. La investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud o enfermedad, así como el tratamiento de aquellos problemas de la misma categoría que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, bien sean aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación y como consecuencia de ella.



Por otro lado, Kisnerman (2005) indica cuatro funciones de la profesión de Trabajo Social en el área de salud que son las siguientes:

- a) Promoción: desde la elaboración, ejecución y evaluación de programas de divulgación de múltiples factores que indican de manera notable en las desigualdades para el acceso a la salud.
- b) Prevención: estudiando las actitudes y valores que benefician u obstaculizan el acceso a los mejores niveles de salud. Orientar y capacitar a la población sobre el uso de los recursos institucionales que pueden contribuir y asegurar que los individuos alcancen a mejorar la calidad de vida. Orientando y fortaleciendo la unidad familiar y capacitando a grupos para que aseguren la salud de sus miembros.
- c) Recuperación: contribuyendo con el equipo de salud a reducir, atender y reparar los daños causados por la enfermedad. capacitando al enfermo y a su familia para que sean agentes de recuperación.
- d) Rehabilitación: orientando al medio familiar, laboral, escolar y comunitario para la reubicación social del enfermo.

El profesional de Trabajo Social desempeña cuatro funciones, entre las cuales: están la promoción ya que realiza programas que se ejecutan y evalúan, la prevención en la salud de la familia y rehabilitación ya que cada una de ellas las utilizan enfocadas hacia los padres de familia y pacientes que asisten a la institución donde les promueven el tratamiento que es gratuito, que es mejor detectar a tiempo la enfermedad, la recuperación se basa en que el paciente se



va ir recuperando sin ninguna dificultad del tratamiento recibido, se podrá integrar a la sociedad sin dificultad.

Kisnerman (2002) entiende que el Trabajo Social procura crear una actitud crítica acerca de las causas y efectos de los problemas sociales, así como de los recursos disponibles con el fin de que los sujetos afectados por esos problemas, asuman una acción organizada, preventiva y transformadora, el Profesional de Trabajo Social debe tener las siguientes actitudes críticas:

- ❖ Conocer científicamente esos problemas.
- ❖ Determinar cómo los sujetos lo enfrentan y qué alternativas de solución pueden tener.
- ❖ Capacitarlos para que puedan asumir el papel de sujetos en la acción transformadora de los mismos.

El profesional de Trabajo Social actúa críticamente acerca de la problemática social, busca de alguna manera las causas y efectos, del cáncer infantil que afecta a la mayoría de familias guatemaltecas sin importar las clases sociales. El trabajador social de esta entidad orienta a los padres de familia que se acerquen al médico especialista para que les dé el diagnóstico y el tratamiento adecuado dependiendo del tipo de cáncer que padezca el niño, niña o joven y puedan apoyar los y enfrenten esta enfermedad sin ninguna dificultad y transformen la vida de sus hijos para bien.



Cazzaniga (2003) indica que el trabajador social, es un profesional de las relaciones interpersonales, un educador que se capacita asimismo y capacita a aquellas personas afectadas por situaciones o problemas que afectan la realidad concreta, transfiriendo instrumentos (métodos, técnicas, teoría, etc.) para que puedan ser utilizadas de una manera adecuada, ya que solo el conocimiento racional, sistemático y científico, permite a las personas encontrar alternativas viables y factibles para superar la realidad. Y solo el conocimiento, que las personas le dan a conocer al trabajador social, permite a éste comprender la raíz, la esencia de la problemática que las personas plantean.

De igual manera Carballada et al., (2002) indica que en el actual sistema de salud, es notable observar a los trabajadores sociales desarrollan su intervención desde los ámbitos como: Asistencia Social que se realiza en el hospital, Centros de Salud del Municipio, Organizaciones no Gubernamentales relacionadas con temáticas referentes a SIDA, Cáncer y Drogadicción, entre otros; Instituciones psiquiátricas, especialmente subprogramas que se desprenden de los programas de salud municipales, relacionados con violencia doméstica, generación de espacios de socialización, salud escolar, embarazo adolescente, etc.

El Trabajo Social en el campo de la salud desempeña un rol interesante ya que puede abarcar varios conocimientos sobre qué tipos de enfermedades pueden afectar tanto adultos como niños y jóvenes, comprende el problema desde la raíz para orientar a las familias que se acercan al profesional de Trabajo Social para que el intervenga utilizando métodos, técnicas y teoría para que conozca persona o núcleo familiar y se les brinda un acompañamiento adecuado a la problemática que los está afectando y puedan encontrar una solución.



La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica cuenta con profesionales de Trabajo Social que tienen amplios conocimientos teóricos y prácticos para que informen a los padres de familia cómo pueden enfrentar la enfermedad que daña la salud de los niños, niñas y jóvenes que asisten a las instalaciones y puedan recibir un tratamiento adecuado.



## Capítulo 4

### Reconstrucción de la experiencia

Este capítulo refiere sobre la reconstrucción de la experiencia basada en las funciones que realiza el Profesional de Trabajo Social en la entidad.

#### 4.1 Departamento de Trabajo Social y el proceso de atención al paciente y su familia.

En este Departamento se brinda información sobre el funcionamiento de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y de los servicios que brindan a los pacientes y padres de familia que llegan al hospital.

Trabajo Social brinda atención a las familias en dos sentidos. Estos se presentan a continuación:

- a) Al padre de familia se le efectúan preguntas directas sobre la salud de su hijo, da a conocer todos los resultados de los exámenes que le realizaron para un diagnóstico exacto sobre la enfermedad que padece y así poder recibir un tratamiento adecuado; por ese motivo los refieren al hospital.
- b) Con el paciente se interactúa para establecer una relación y poder conversar agradablemente y ganarse su confianza, aunque esto dependerá de su edad, para que no se sienta mal por lo que le está pasando y conforme el tiempo, él pueda aceptarlo y así tratar de llevar una vida normal como antes.



c) Cuando el profesional de Trabajo Social conversa con el padre de familia en algunos casos se le dificulta comunicarse con él, debido a que la mayoría de padres que asisten a la entidad habla su idioma materno. Se busca un traductor para que se le facilite al trabajador social conversar con ellos y así puedan comprender todo acerca de la entidad y de la situación del paciente.

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica cuenta con distintas áreas y departamentos de atención para los pacientes y padres de familia. Tanto los padres como los niños se abocan a cada área o departamento, para que les brinden una adecuada atención, según sea el tratamiento que reciban por el tipo de cáncer infantil que padezcan.

Se les informa que el hospital cuenta con distintas áreas médicas que funcionan de acuerdo a las necesidades de los pacientes, para que reciban los medicamentos necesarios y adecuados para tratar la enfermedad que padecen; cuando no se encuentra en la farmacia de la entidad se deben de comprar en otra farmacia fuera del hospital y si no cuentan con dinero suficiente se abocan al departamento de Trabajo Social para que se les pueda apoyar económicamente.

El profesional de Trabajo Social es quien orienta al paciente y/o la familia sobre la manera que trabaja la entidad y las facilidades que puede tener durante la atención que se le brinda al paciente en el tiempo necesario durante todo el proceso del tratamiento que va recibir él para combatir esta enfermedad.

El profesional de Trabajo Social brinda atención al padre de familia y al paciente durante su estadía en la entidad, dándoles información sobre todo el proceso que deberán recibir durante el tratamiento, esperando que cumplan con



todas las recomendaciones necesarias del hospital; cuando el paciente se encuentre en los diferentes servicios, el padre de familia debe estar pendiente del niño por las indicaciones del médico o por sí debe realizar algún examen y cuando se trata de casos especiales deben dirigirse al departamento de Trabajo Social a solicitar un permiso especial debido a que el niño, no puede quedarse en ningún momento sin el padre de familia o encargado.

Por otro lado, el profesional de Trabajo Social le explica al padre de familia y al paciente cuáles son las normas del hospital, entre estas se destacan las siguientes: Ser personas responsables de los pacientes, cumplir con los horarios de cambio entre cada turno y también con los horarios de alimentación.

Cuando son pacientes más pequeños, el padre de familia, debe estar más pendiente de él durante su estadía en el hospital; y cuando el paciente se encuentra solo, se le notifica al departamento de Trabajo Social para que el profesional averigüe el motivo por que el padre de familia no se encuentra con él. Cuando el profesional de Trabajo Social logra conversar con el padre de familia, debe indagar la razón o motivo por el cual dejó solo a su hijo establece un convenio, y si no tiene a otro familiar que se quede con él debe de avisarle a la enfermera mientras sale de la entidad; de ninguna manera él debe quedarse solo durante su estadía en el hospital y si no tiene realmente quien lo acompañe mientras que está hospitalizado, el departamento de Trabajo Social es quien se encarga de su estadía.

Otra acción que realiza el Departamento de Trabajo Social es brindar información a padres del paciente sobre la atención que el hospital brinda. Entre estos están: exámenes para confirmar diagnóstico médico del paciente (para



ello se necesita la firma de aprobación del padre de familia sobre el procedimiento que se le efectuará); información sobre el banco de sangre privado, su funcionamiento y el procedimiento para que el paciente pueda recibir atención.

Se les indica cómo es el funcionamiento de la entidad y que el padre de familia y el paciente son beneficiados con vales de alimentación, durante su estadía en el hospital para que puedan alimentarse sin valor alguno, lo cual es de gran apoyo para las familias.

Otras funciones que realiza el hospital para poder brindarles apoyo a las familias son: en caso que el paciente fallezca se apoya a la familia con gestión de traslado o ataúd, dependiendo de la situación económica del núcleo familiar, cuando fallecen fuera de la institución no se les brinda ningún apoyo, los padres de familia deberán afrontar la pérdida de su familiar, únicamente reciben un apoyo psicológico para superar el duelo.

Servicios que se brindan al paciente y al núcleo familiar en la entidad. El departamento de Trabajo Social se encarga de brindar y asistir con los siguientes servicios:

- ✓ Vestuario: La ropa que se les dona tanto a los pacientes como al padre de familia que asisten a la entidad.
- ✓ Medicamento: Se le da a cada uno de los pacientes, cuando la medicina no se encuentra en la farmacia de la entidad, el padre de familia se dirige al departamento de Trabajo Social a solicitar ayuda para pedir a la



farmacia y si el padre no tiene el dinero suficiente se le apoya económicamente.

- ✓ Alimentación: El departamento de Trabajo Social se encarga de entregarle a cada padre de familia un ticket para que reciba su ración de comida.
- ✓ Bolsa de víveres: Hay varias instituciones o empresas que hacen donativos de bolsas de víveres, el trabajador social se encarga de entregarlas a cada padre de familia.
- ✓ Hospedaje: El hospital cuenta con tres albergues para que el padre de familia y el paciente se queden durante el tiempo necesario, se dirigen al departamento de Trabajo Social para solicitar hospedaje, se les asigna en cuál de los tres albergues se pueden hospedar.
- ✓ Transporte: El departamento de Trabajo Social se encarga de verificar que cada padre de familia que va a viajar a su lugar de origen, se le entregue un ticket, documento de petición o dinero dependiendo a donde se dirigen y si cuentan con las posibilidades necesarias para viajar.

## 4.2 Intervención del Trabajo Social con los pacientes

### 4.2.1 Contacto inicial con el paciente y su familia

El profesional de Trabajo Social es quién realiza el contacto inicial a la familia y el paciente, esperando una pronta respuesta de ellos; para poder

conversar y explicar acerca de lo que está pasando y de alguna manera se les pueda brindar una orientación y acompañamiento adecuado para afrontar esta enfermedad junto al núcleo familiar.

El contacto inicial con los padres de familia se realiza cuando ellos ya han pasado por todo el proceso administrativo de la entidad, el profesional de Trabajo Social hace contacto con el padre de familia para anotar datos generales. Aquí se le efectúa una entrevista al padre del paciente, para conocer por qué motivo llegaron a la institución y también se registran los datos personales por medio de la ficha inicial, se anotan los datos relevantes de la familia y la ficha social permite registrar información en forma susceptible y si es necesario hacer intervención, para obtener evidencia sobre toda la familia, estado de salud del paciente y economía del núcleo familiar, escolaridad de cada uno de los miembros.

En este contacto inicial, también el paciente y sus familiares reciben una adecuada orientación de cómo funciona el hospital, para que el paciente reciba el tratamiento correspondiente al tipo de cáncer que están padeciendo

Durante la entrevista se llenan dos fichas con datos socio-económicas con la información que se va obteniendo del núcleo familiar y del paciente, para saber cómo está la economía de la familia y si todos trabajan o hay alguien que estudia y que grado de escolaridad tiene toda la familia y si alguien más padece alguna otra enfermedad. La información que se registra en las fichas señaladas se indica a continuación:



#### 4.2.1.1 Ficha inicial

En este instrumento se registran los datos generales de la familia y del paciente. Los cuales son: número de miembros que integran el núcleo familiar, sus edades, escolaridad y ocupación. Estos datos permiten conocer a la familia y quién será el encargado de cuidar al paciente durante su estadía en el hospital.

#### 4.2.1.2 Ficha Social

Con este instrumento se obtiene información sobre el núcleo familiar como datos generales del niño niña o adolescente, referencia del caso, composición del grupo familiar, situación económica, historia social, situación social, diagnóstico social y plan de acción, que permite la intervención del trabajador social, después se le comunica a la familia el estado del paciente y se observa la reacción del padre/madre de familia, se les informa sobre la atención médica que va a recibir.

#### 4.3 Estratificación de la información obtenida del núcleo familiar

En esta fase los profesionales de Trabajo Social realizan una estratificación con toda la información obtenida durante el contacto inicial y la organización en las siguientes categorías: a) economía estable o b) economía regular.

a) Economía estable: Es cuando ambos padres de familia trabajan y el ingreso económico es suficiente para cubrir los gastos del núcleo familiar.



b) Economía regular: Se da cuando sólo uno de los dos padres de familia es el que trabaja y el ingreso económico de él no es lo suficiente para cubrir todos los gastos del núcleo familiar.

El profesional de Trabajo Social tabula la información y clasifica a la familia en las diferentes categorías que se utilizan en la institución; de esa manera tratan de apoyar al paciente y al padre de familia, integrándolos a los diferentes programas que se manejan en la entidad y así llevar el control de ellos en el departamento de Trabajo Social.

Se llega a clasificar al núcleo familiar en diferentes estándares, los cuáles son A, B, C, D y E de esta manera determinan cuál es la economía del núcleo familiar; desde la categoría A hasta la C se considera que la familia tiene una economía estable, en la categoría D, las familias tienen una economía moderada que pueden llegar a cubrir algunos gastos y por último, la categoría E que se divide en E bajo y E inter que significa que los recursos económicos son bastante bajos, y son integrados a los programas de apoyo, coordinados por el departamento de Trabajo Social, tanto para el beneficio de los pacientes como para el padre de familia. Se basan en el criterio de los ingresos económicos que tiene el núcleo familiar.

La clasificación permite conocer la situación económica del núcleo familiar que asisten a la entidad, de esta manera se van conociendo a las familias de cada uno de los pacientes que llegan a las instalaciones a recibir su tratamiento, para que puedan superar esta enfermedad que los está afectando a todos en el núcleo familiar.



#### 4.4 Atención personalizada para los pacientes

Entre las acciones que tiene el trabajador social es conocer a los pacientes que se encuentran en los distintos servicios, con los que cuenta el hospital, identificar qué tan vulnerables están ante la sociedad y como se van desenvolviendo ante los efectos secundarios que tiene el tratamiento que reciben para combatir esta enfermedad y que le afecta a largo o corto plazo, donde se ven afectados emocional, física y psicológicamente. El núcleo familiar juega un papel de suma importancia para el paciente y el padre de familia, también reciben apoyo por parte de psicología y vida infantil; para que puedan superar la crisis en la que se encuentran y deben estar pendientes del medicamento que reciben los niños en los distintos servicios y asistir a sus citas para un control adecuado mientras reciban el tratamiento.

La atención personalizada que brinda el profesional de Trabajo Social al padre de familia y paciente, comprende lo siguiente:

- a) La comunicación constante con el personal médico para conocer el caso de cada paciente.
- b) Se le informa al padre de familia que el paciente debe recibir su medicamento conforme lo indique el médico.
- c) Si el padre de familia deja de llevar al paciente a recibir su tratamiento, el médico se lo comunica al departamento de Trabajo Social para que el investigue el motivo por el cual no han continuado con el proceso.



- d) Si se niegan a continuar con el tratamiento se le refiere a un juzgado para que el juez indique su decisión acerca del paciente.

En el departamento de Trabajo Social el profesional planifica las actividades que llevarán a cabo durante la semana o el mes, para poder brindarles una atención adecuada al padre de familia y al paciente que asiste a la entidad. A continuación, se presentan las actividades:

- a) Planificar la participación del profesional de Trabajo Social en las reuniones para la discusión de casos.
- b) Planificar las actividades de jefatura y profesionales.
- c) Realizar visitas domiciliarias para los pacientes de alto riesgo de abandono de tratamiento.
- d) Coordinación y supervisión de actividades asignadas al personal del Departamento.

#### 4.5 Acompañamiento y Orientación en el egreso del paciente

Cuando al niño/a o adolescente le dan egreso del hospital, los padres o encargado del paciente deben dirigirse al departamento de Trabajo Social para solicitar albergue si lo necesitan. Por ello el profesional de Trabajo Social les da el apoyo que necesitan y se les recomienda no faltar a las citas que el médico le ha programado al paciente y no se les complique demasiado estar viajando muy seguido a su lugar de origen.



Hay padres que viajan esporádicamente debido a que viven demasiado lejos, por lo que sus citas no son muy seguidas. En el Departamento de Trabajo Social se les apoya con efectivo o ticket, dependiendo a qué departamento van a viajar y que van a necesitar.

La distancia del lugar de origen del paciente y su familia, es la razón por la cual no se continúe con el tratamiento, pero los médicos, hacen énfasis en las consecuencias que tendría el paciente al abandonar el tratamiento y los medicamentos. También a los padres de familia les explican las implicaciones legales que tendría en caso abandonen el tratamiento.

El profesional de Trabajo Social es quien se encarga de orientar al padre de familia y al paciente sobre cómo funciona el hospital y cuál es el proceso que deben de realizar para que puedan recibir el tratamiento adecuado durante el tiempo necesario.

Se le informa al padre de familia que el médico le dará egreso al paciente, porque ha respondido bien al tratamiento, pero si el paciente nuevamente se siente mal, es necesario que lo lleven al hospital para que el médico le realice un chequeo general y así saber qué fue lo que le paso, o si se bajaron sus defensas.

#### 4.6 Fin de Tratamiento

Cuando el paciente concluye con todo el tratamiento correspondiente a su enfermedad, se dirigen al departamento de psicología donde los profesionales elogian al paciente por haber finalizado con todo el proceso de su tratamiento,



les suenan campanas e inflan globos a los pacientes en virtud de haber vencido a la enfermedad.

En el departamento de vida infantil los motivan para que sigan adelante como hasta ahora y les entregan un regalo, porque han culminado todo el procedimiento indicado por el médico y comienzan una nueva etapa en su vida; en el departamento de Trabajo Social les realizan actividades de pinta manitas, donde el paciente deja impresas sus manos en papel con su nombre y la fecha en que terminó su tratamiento. Le informan al paciente que le dejarán citas esporádicas para poder seguir con un control de rutina, para observar que el paciente no tenga recaídas de su enfermedad.

#### 4.7 Análisis con equipo multidisciplinario de casos que se atienden

Los profesionales de Trabajo Social participan en las distintas reuniones del equipo multidisciplinario, donde comparten información de los pacientes que llegan por primera vez a la entidad para tener un diagnóstico certero, también los casos de los pacientes que han abandonado su tratamiento y no han continuado con él, se solicita que se realice una llamada telefónica para saber cuál fue el motivo por el que ya no siguieron asistiendo a sus citas médicas; dependiendo de la información que proporcione el padre de familia se les da otra oportunidad para que puedan continuar con el tratamiento correspondiente y si no es así se les transfiere al juzgado para que el juez determine una resolución a favor del paciente debido a que él, es el más afectado en todo esto.



#### 4.8 Coordinaciones administrativas del departamento de Trabajo Social

En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para brindar una atención adecuada para el padre de familia y paciente se llevan a cabo las siguientes acciones:

Se obtiene información acerca del paciente y su familia para saber cómo está integrado el núcleo familiar y cuál es la problemática que los está afectado y encontrar cuales fueron las causas del problema que afecta a toda la familia.

El trabajador social orienta a las familias y al paciente en la movilización a las distintas instituciones para que les realicen los diferentes exámenes. Las gestiones que realiza el trabajador social son las siguientes:

a) Se les apoya con la ambulancia por parte del hospital, para asistir a sus citas fuera de la entidad a realizarse los exámenes.

b) Se les ayuda económicamente cuando al paciente le dan egreso de la entidad y es acompañado por el padre o encargado y deben viajar a su lugar de origen, también se les brinda apoyo con boletos para el transporte, documento de petición de apoyo al paciente o dinero en efectivo; dependiendo de la situación económica de la familia se les da la cantidad exacta del transporte.

El departamento de Trabajo Social conjuntamente con el departamento de Voluntariado hace varias coordinaciones entre las cuales tienen: entrega de víveres, ropa y alimentación para las familias de los pacientes. Los víveres son donados por empresas o entidades que hacen colecta entre su personal de la



institución para donarlo a las familias; dependiendo de la situación económica de la familia, cada quince días o cada mes les entregan una bolsa de víveres para ayudarlos, se le da ropa al paciente o al cuidador, y también se le proporciona alimentos al padre de familia o encargado.

Las coordinaciones internas que realizan los trabajadores sociales con otros profesionales de distintas áreas del hospital, son para brindarles apoyo al núcleo familiar y a los pacientes que asisten a recibir su tratamiento, y son las siguientes:

- a) Coordinación de convocatoria al paciente para actividades especiales: festividades navideñas, eventos especiales, entre otros.
- b) Coordinación de proyectos de disminución de abandono, que incluye rubros como: Contacto con padres de familia de casos de alto riesgo de rehúso y abandono. Contacto a pacientes por incumplimiento de citas. Organización de víveres que ingresan a la Unidad para donativo de pacientes. Organización de listado de familias de alto riesgo por abandono, para proporcionarles víveres cada quince días o cada mes.
- c) Supervisión de pilotos de ambulancias y control de viajes.
- d) Coordinación de alimentos para familias de los pacientes.
- e) Coordinación con Banco de Sangre para donaciones rutinarias.



#### 4.8.2 Actividades administrativas

Entre las actividades administrativas que tiene el profesional de Trabajo Social está la elaboración de informes mensuales de todas las actividades que se llevan a cabo durante el mes con los padres de familia y los pacientes que reciben su tratamiento en el hospital. Les sirve para llevar un control de cada uno de los pacientes que son atendidos durante todo el mes y cuantas familias son las beneficiadas con los programas que se manejan en la entidad.

Las actividades administrativas que realiza el profesional de Trabajo Social son las siguientes:

- a) Participación en actividades solicitadas por la dirección administrativa, departamento de recaudación y campaña UNETE.
- b) Elaboración de reportes mensuales sobre pacientes fallecidos, pacientes nuevos, estratificación social.
- c) Realizar informe mensual sobre todas las actividades, intervenciones que efectúan en el departamento de Trabajo Social.

#### 4.8.3 Coordinaciones con otras organizaciones e instituciones

El departamento de Trabajo Social coordina con organizaciones e instituciones para brindar un mejor servicio a los pacientes y a los padres de familia. Las coordinaciones que se llevan a cabo se presentan a continuación:



#### a. Aspectos legales

En caso de que la familia ya no apoye al paciente en la continuidad del tratamiento médico, se le refiere al juzgado familiar para que intervengan, si el niño continúa o no con el proceso médico.

#### b. Gestiones con la fundación AYUVI

Entre las coordinaciones que realiza el departamento de Trabajo Social conjuntamente con el departamento de voluntariado, es para beneficiar a los pacientes, como a los padres de familia, para darles una bolsa de víveres que se les entregará cada mes, el ticket de alimentación que se le da al encargado o padre de familia, es para que pueda alimentarse durante su estadía en la entidad; otro beneficio que se les brinda es a través de las empresas de transporte extraurbano, para que viaje el paciente juntamente con el padre de familia sin pagar su valor; donación de ropa que realizan diferentes instituciones como colegios o personas particulares y donaciones de juguetes que efectúan empresas privadas, así como voluntarios y personas particulares.



## Capítulo 5

### Reflexiones de fondo

Las reflexiones de fondo permiten un análisis crítico, una retroalimentación sobre la experiencia vivida, la cual se comparte en la sistematización, de alguna manera beneficia y coadyuva al fortalecimiento del quehacer profesional de Trabajo Social en la intervención social.

A través de la experiencia se pudo observar que los programas que tienen en la entidad son enfocados especialmente hacia la familia y el paciente, permitiendo una participación de todos los profesionales de distintas especialidades como de las personas y sus familias.

El profesional de Trabajo Social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica practica los siguientes valores: responsabilidad, el respeto, honestidad, secreto profesional y ética profesional.

Se busca brindarles confianza a los padres de familia y paciente, con ayuda del trabajador social para que se le brinde un adecuado acompañamiento al núcleo familiar.

Durante la experiencia, en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, se pudo evidenciar que existe un sistema y un orden adecuado para la atención de los pacientes diagnosticados con cáncer, y esto demuestra el apoyo que se les otorga a los individuos y a las familias es el necesario y no dejan al padre de familia esperando los atienden por igual, esto permitió comprender que no importa la situación socioeconómica de las familias se les brinda el mismo servicio.



Los modelos de intervención de Trabajo Social Individual y Familiar según Molina y Romero (2008) integran aspectos ontológicos, epistemológicos y metodológicos de una forma determinada en la práctica profesional, dependiendo de la situación particular del caso que afecta a la población y el entorno. Estos modelos son: modelo asistencial, modelo socioeducativo-promocional y modelo terapéutico.

Los profesionales de Trabajo Social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica utilizan dos modelos de intervención: el modelo asistencial en donde les brindan información y acompañamiento a las personas y familias que asisten a la entidad para que se les oriente en los distintos servicios que presta la institución, también usan el modelo socioeducativo donde se involucra el trabajador social esperando que el padres de familia se interesen en el cuidado adecuado que deben tener con los niños, niñas y jóvenes para que tengan una mejor calidad de vida al recibir su tratamiento.

Kisnerman (2005) indica cuatro funciones de la profesión de Trabajo Social en el área de salud que son utilizadas por los profesionales como Promoción, prevención, recuperación y rehabilitación.

El profesional de Trabajo Social ejecuta las funciones que Kisnerman menciona y otras de la institución para atender a pacientes con cáncer infantil, el trabajador social realiza promoción cuando desarrolla programas los cuales los efectúan y evalúan de entidad para ayudar al padre de familia y paciente, la prevención les sirve para orientar y darle acompañamiento a los padres para que estén pendientes de la salud de sus hijos, le informan que la recuperación del paciente va ser lenta y llevará un proceso de rehabilitación para que él pueda



integrarse de nuevo a la sociedad. otras funciones les permite la interacción con los pacientes y sus familias, esto provocó un acercamiento más cercano con los niños, niñas y jóvenes que fueron atendidos durante el proceso de la experiencia.

Las técnicas e instrumentos utilizados en el Trabajo Social Individual y Familiar según Travi (2006) indica que no difieren de las que se usan en las demás disciplinas sociales, sino que dependen de las corrientes teóricas, epistemológicas en que se inscribe la práctica profesional, y de la resignificación en función de las particularidades de la profesión.

Actualmente el Profesional de Trabajo Social de la entidad utiliza las técnicas de observación y visita domiciliar para tratar con las personas; el trabajador social implementa la observación cuando se comunica con el padre de familia ve el comportamiento verbal y no verbal de las personas o familias, la visita domiciliar la utiliza el profesional cuando el padre de familia no lleva al paciente a recibir su tratamiento o a las citas programadas quiere conocer cuál es el motivo de no llegar a la entidad y su situación económica.

El trabajador social desde hace mucho tiempo ha utilizado diversos instrumentos con los que se apoya para obtener información tanto de las personas como del núcleo familiar. El diario de campo lo utiliza cuando realiza visitas a las familias a las casas para recabar información del paciente que asiste a la entidad. El cuaderno diario le sirve para llevar un registro de información de suma importancia de las personas, familias e instituciones como fechas, nombres y domicilios. La ficha social es utilizada para obtener información acerca del núcleo familiar de los pacientes que asisten a la institución, el



profesional elabora informes sociales para entregarlos a otros profesionales que lo necesiten o al juzgado que lo solicite en caso de que el padre de familia y el paciente abandonen su tratamiento.

El acompañamiento que brinda el profesional de Trabajo Social, durante el proceso de ingreso de un paciente para recibir el tratamiento, permite atender y conocer a las familias de las mismas, razón que facilita aclarar dudas del proceso y disminuir la incertidumbre a los familiares, porque están inmersos en la problemática y se dedican a cuidar al paciente.

Al involucrarse en el trabajo que realiza el profesional y conocer de cerca los problemas socioeconómicos de los pacientes, se hace a través del estudio socioeconómico que se le realiza al núcleo familiar y saber de qué manera se les puede apoyar.

La participación de la familia del paciente que padece cáncer infantil en el proceso del tratamiento es de vital importancia, esto le proporciona seguridad emocional a él, ya que, ante la dificultad de los efectos posteriores del procedimiento como quimioterapia o radioterapia, lo mejor que pueden recibir los niños niñas y jóvenes son los cuidados, protección y amor por parte del núcleo familiar.

Algunos pacientes al ser diagnosticados comienzan a recibir su tratamiento, pero lo abandonan, la razón es por la distancia, su situación económica o porque los padres no tienen con quien dejar encargados a sus otros hijos y no los involucran en el proceso.

Entre las limitantes que se pudieron observar es que el profesional de Trabajo Social, no hablan ningún idioma maya por lo cual se les dificulta comunicarse con los padres de familia y para poderlo hacer deben buscar un traductor para que les traduzca la información de la entidad y como trabajan.

Se logró resaltar y descubrir cualidades y fortalezas, las cuales fueron vitales para alcanzar los objetivos de la sistematización y personales, durante el proceso; esto provocó compromiso, carácter y convicción de alcanzar metas profesionales para ser mejores en el actuar y en las situaciones de vulnerabilidad social.



## Capítulo 6

### Lecciones aprendidas

En este capítulo, se dan a conocer los aprendizajes obtenidos durante la atención de la problemática social encontrada en el tema de cáncer infantil, los cuales dan significado a la experiencia, esto permite un análisis crítico que dará fundamento a la propuesta.

En Guatemala el cáncer no solo afecta a mujeres, hombres, sino que también a niños, niñas y jóvenes tanto física, emocional y psicológicamente ya que esta enfermedad les afecta demasiado a quienes la padecen, así como a sus familiares porque ven el sufrimiento que pasan al recibir el tratamiento, no todas las familias se informan sobre la enfermedad ya que viven en área rural y son de procedencia indígena, se dedican a la agricultura o trabajos informales y deben tomar la decisión de que uno de los miembros de núcleo familiar debe de renunciar a su trabajo para hacerse responsable del que padece esta enfermedad, por ese motivo su economía se ve afectada.

El profesional de Trabajo Social siempre tiene presente características como la responsabilidad, el respeto, secreto profesional y la honestidad que lo identifica en su profesión ante las personas que se acercan a ellos, para que los apoyen con la problemática que los está afectando tanto personal como familiar. Esperando poder siempre orientarlos y darles acompañamiento mientras estén en la entidad para que se les facilite entender lo que les está sucediendo.

Las trabajadoras sociales trabajan conjuntamente con otros profesionales de diferentes áreas quienes realizan distintas coordinaciones o gestiones tanto con instituciones o empresas que les dan apoyo para los padres de familia o con



los pacientes que asisten a la entidad a recibir su tratamiento y sean beneficiados con la ayuda que dan las entidades.

La inmersión en la problemática del cáncer infantil, así como conocer las historias de los pacientes, produjo un cambio, un compromiso, sensibilidad y conciencia, para realizar intervenciones adecuadas y brindar el acompañamiento a los pacientes y a su familia.

A través del acompañamiento a los pacientes atendidos, se evidenció que, desde el punto de vista social, son vulnerables emocionalmente, sufren falta de comprensión, carencias económicas, etc., situación que los pone en vulnerabilidad, enfrentando el proceso y aceptación de esta enfermedad.

Además de ello, al conocer las historias de los pacientes, se llegó a la conclusión, que no todas las personas socializan con libertad el tema de cáncer infantil y piensan que nunca les tocara vivir esta situación con algún miembro de su familia y lo ven como si fuera algo que no tiene importancia, esta situación genera actualmente más casos de cáncer que no son diagnosticados o tratados a tiempo.

La autoformación como profesional, es un reto para conocer a fondo la problemática que enmarca el tema de cáncer infantil, tanto desde el punto de vista clínico, pero especialmente emocional, ya que el paciente y su familia viven constantemente una lucha, es bastante difícil describir por todo lo que pasan para tener una esperanza de vida.



Como profesionales podemos fortalecer el compromiso ante la problemática del paciente, al conocer el entorno social y familiar; así como los efectos psicosociales que atraviesan junto a sus familias durante el proceso del tratamiento, buscando la retroalimentación del tema para brindar un acompañamiento efectivo. Se pudieron aplicar algunas herramientas, basándose en la metodología de Trabajo Social Individual y Familiar, para iniciar y poder dar seguimiento a las solicitudes de los pacientes en la institución, y se puede identificar el aporte del profesional de Trabajo Social en la atención de casos.

El trabajo en equipo disciplinario, enriquece el proceso de atención a pacientes con cáncer infantil, porque cada profesión brinda el aporte necesario para salvaguardar los intereses del paciente guiándolos a la sobrevivencia y lucha.

El Profesional de Trabajo Social de la entidad utiliza modelos, funciones técnicas, e instrumentos, que son de suma importancia para tratar con las personas y las familias que necesitan que les den un acompañamiento adecuado para poder sobrellevar esta situación por la que está pasando el núcleo familiar del paciente y juntos puedan luchar para vencer esta enfermedad.

Es interesante conocer sobre este tema porque hay diferentes tipos de cáncer que afectan distintas partes del cuerpo humano no importando edades, clases sociales, religión, procedencia o etnia se ven afectados por esta enfermedad que tiene cura si recibe el tratamiento adecuado y si lo recibe a tiempo, para que no se disperse por todo el cuerpo y ganar la batalla contra esta enfermedad.



## Capítulo 7

### Propuesta de aprendizaje

Nombre: Programa de atención a los padres de familia sobre el cuidado al paciente con cáncer que egresa de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

#### 7.1 Presentación:

La problemática a tratar es el cuidado que el padre de familia debe tener con el niño, niña o joven cuando el médico le da egreso del hospital. Se identifica la dificultad que pueden tener los padres de familia en el cuidado que deben tener hacia sus hijos que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, por ese motivo el profesional de Trabajo Social debe de apoyarse con otros profesionales para explicarle a los padres el cuidado que deben tener con el paciente.

Es necesario atender esta problemática para que se pueda tener una comunicación adecuada entre el profesional, los padres de familia y los niños, niñas o jóvenes para que tengan una mejor comprensión sobre todo en el proceso que deben llevar los pacientes durante su estadía en la entidad y fuera de ella. Por ese motivo es necesario que se pueda atender de mejor manera a las personas que asisten y no tengan ninguna dificultad.

Se debe tratar esta problemática a través del programa de atención a los padres de familia sobre el cuidado que deben tener con el niño, niña o joven al darles egreso, para que ellos puedan brindar una mejor atención al paciente que llega a la entidad, que le tengan confianza al personal y no estén solos y si tienen dudas que pregunten.



El programa de atención a los padres de familia sobre el cuidado al paciente al darle egreso, está dirigido a las personas que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, se les debe facilitar una orientación útil dirigida tanto a la familia o las personas encargadas para la realización de una red de solidaridad y ayuda mutua con los profesionales de Trabajo Social. Así de ese modo se sitúa al niño, niña o joven afectado con esta enfermedad en una perspectiva nueva.

Por ese motivo en la metodología a usar en el programa que se estructuró y se diseñó en cinco fases que corresponden al Trabajo Social Individual y Familiar y de grupos para la orientación y participación activa de todos los padres de familia en las diferentes actividades a realizar. Las cinco fases son: organización, inducción, talleres educativos, capacitación y evaluación.

## 7.2 Justificación:

Es importante que se implemente este programa en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica dirigido por el trabajador social y otros profesionales para que las personas que asisten a la entidad puedan cuidar al niño, niña o joven sin ningún problema, esperando que se les brinde un acompañamiento, orientación y educación adecuada sobre todo el proceso que debe tener el paciente durante su estadía o egreso.

Debe ser de suma importancia que los profesionales de Trabajo Social se involucren con los padres de familia y se les facilite la comprensión y puedan comprender el cuidado que le deben brindar a los niños, niñas o jóvenes para que ellos no tengan una recaída.

Será un gran desafío y una tarea conjunta que debe realizar el profesional desde su perspectiva, condiciones y situaciones que ellos deben enfrentar ante la problemática que se les presente; pero esta participación exige que se den las condiciones, espacios, recursos y tiempo de disponibilidad para la toma de conciencia, el compromiso y el aprendizaje de construir un ambiente agradable en el proceso, en el diálogo y en el análisis que se debe efectuar con el padre de familia y el paciente.

No será una tarea fácil cambiar su forma de pensar, pero es una tarea necesaria que requiere de constante fortalecimiento, compromiso y entrega hacia el padre de familia y el paciente. Es necesario aprender los cuidados que se deben tener con el niño, niña o joven, y tener un criterio adecuado para que sea parte de ellos, para que el profesional tenga un criterio amplio, es una posibilidad de transformar su forma de pensar para ser mejores personas y poder prestar un mejor servicio a los padres de familia y pacientes que asisten a la entidad a recibir su tratamiento.

Se espera que el programa de atención a los padres de familia sobre el cuidado del paciente al darle egreso se pueda implementar para que ellos puedan entender que es importante tener cuidado con los niños, niñas o jóvenes y sea mutuo el apoyo entre el profesional y el padre de familia para que ellos puedan sentir confianza sin ningún problema.



### 7.3 Objetivos:

#### 7.3.1 Objetivos Generales:

- ✓ Promover la participación de los padres de familia para el cuidado del niño, niña o joven durante el proceso del tratamiento.

#### 7.3.2 Objetivos Específicos:

- ✓ Implementar actividades presenciales con los pacientes y padres de familia para que se involucren en todo el proceso.
- ✓ Explicar temas educativos sobre los cuidados que deben de darle al paciente en casa.
- ✓ Concientizar al padre de familia sobre cáncer infantil y su detección temprana.

### 7.4 Metas:

- ✓ Involucrar a 75 padres de familia en el programa de formación sobre el cuidado al paciente al darle egreso.
- ✓ Elaborar 1 informe trimestral sobre los avances y limitantes que ha presentado el grupo de padres durante la ejecución del programa.
- ✓ Implementar el programa durante 12 meses.

- ✓ Ejecutar el 85% de las actividades del programa.

### 7.5 Metodología:

La metodología a utilizar en este programa está estructurada y diseñada en cinco fases que corresponden a Trabajo Social Individual y Familiar y de grupos para la orientación y participación activa de todos los padres de familia en las diferentes actividades a sus necesidades e intereses. Las cuales se describen a continuación.

#### Fase I Organización:

En la primera reunión que se realice con los padres de familia se espera lograr una adecuada comunicación, interacción e identificación entre los participantes, motivándolos a que participen en las distintas actividades. Con base a lo anterior, en esta etapa se debe elaborar una boleta para saber cuáles son sus intereses acerca de este programa, también se detectará el liderazgo de cada quien.

En este contexto, se debe proceder a la organización de cada grupo de trabajo y se debe definir qué días se efectuarán las actividades para que no pierdan ninguna, se utilizarán técnicas de debate, para que se pongan de acuerdo y brindarles la inducción, talleres educativos y las capacitaciones acerca de los cuidados que deben tener con los niños, niñas o jóvenes. Con el apoyo de los profesionales de las distintas áreas, se les dará acompañamiento y asesoría en las distintas actividades, que se realizarán dentro de la entidad.





### Fase II Inducción:

Esta fase estará a cargo del departamento de Trabajo Social y el departamento de Psicología, el cuál consistirá en realizar un taller que contemple todas las dudas de los padres de familia en referencia a los cuidados que se tiene con los enfermos al estar retirados de la entidad y cuáles son las consecuencias que tendrá si no recibe su tratamiento y medicamento adecuadamente, esperando que el padre tome conciencia de la responsabilidad que deben tener con su hijo durante esta etapa de la enfermedad y después de ella.



### Fase III Talleres Educativos:

Estos talleres educativos estarán orientados a la capacitación de cada familia participante, solución de dudas y la enseñanza de conceptos básicos con respecto a los temas que se van abordar en los talleres. A su vez, con esta primera actividad individualizada dirigida a la familia se pretende:

- Conocer el diagnóstico de la enfermedad y el pronóstico de la recuperación de su hijo.

- Valorar el grado de ansiedad que pueda manifestar la familia tras recibir el diagnóstico del niño.
- Se realizará una terapia familiar para que los padres no se sientan culpables por lo que le está pasando a su hijo y se lo informen a los demás miembros del núcleo familiar.
- Durante la realización de esta actividad, se mantendrá una actitud empática, desde el respeto, con la intención de generar un sentimiento de confianza y seguridad hacia los profesionales que llevaran a cabo estas actividades.



#### Fase IV Capacitaciones:

Las capacitaciones se llevarán a cabo en la entidad con toda la información sugerida por los profesionales de las diferentes áreas, para que los padres de familia muestren interés por este programa. Se les darán folletos y se colocarán carteles que incluirán información con respecto a las actividades que se impartirán.

Se facilitará el aprendizaje a los padres de familia para que tengan una mejor comprensión sobre los cuidados que deben darle al paciente, se pretende que el padre de familia no tenga dificultad con los cuidados del niño, niña o

joven. Lo que se pretende en el programa de atención es que se involucren en todas las capacitaciones.

Para que se lleve a cabo el programa de atención al niño con cáncer infantil, a los padres de familia se les enseñará el cuidado que debe tener con el paciente y se efectuarán diversas actividades educativas, con diferentes mecanismos grupales e individuales.

Se plantea este tipo de trabajo con el objetivo de lograr un adecuado entendimiento y comprensión del tema a desarrollar, así como, la participación activa del padre de familia que permitirá el reforzamiento y la buena convivencia con el profesional de Trabajo Social en el intercambio de ideas, las discusiones grupales e individuales, el señalamiento de debilidades personales y colectivas y eventualmente el intercambio de ideas similares para comprender la importancia del programa.



#### Fase V Evaluación:

La fase de la evaluación permitirá la verificación de que todo lo propuesto en el programa si ha sido adecuado a los objetivos planteados, la comprobación de que se llevará a cabo de manera eficiente y la efectividad de dicho programa. Esta fase constará de tres partes, en las que se llevará a cabo la evaluación del programa y las actividades.

❖ En la primera parte, en todas las actividades se analizará, tanto a los profesionales, habrá un observador quien registre datos imperceptibles por el resto del personal.

❖ En la segunda parte, para valorar la estructura se estimará la correcta elección de las fechas asignadas para llevar a cabo el programa, desde la fase de capacitaciones hasta la última actividad. Asimismo, se evaluará si la elección de los recursos humanos y materiales son adecuados para alcanzar los objetivos, tanto generales como los específicos.

❖ En la tercera fase, se evaluarán las actividades si se han cumplido los objetivos en las áreas de aprendizaje.



7.6 Actividades planificadas para 12 meses

No.	Temas	Participantes	Objetivo	Recursos	
				Humanos	Materiales
1.	Organización	Padres de familia	Lograr que los padres de familia se organicen en grupos.	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista	-Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación
2.	Inducción a padres de familia sobre programa	Padres de familia	Orientar a los padres sobre el programa	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista	-Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación
3.	Taller sobre que es cáncer infantil y tipos cáncer	Padres de familia	Educar a los padres de familia sobre cáncer infantil	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista	-Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
4.	Taller sobre tratamientos	Padres de familia	Orientar al padre que tratamientos existen	Trabajo Social, Psicología y Medico	Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
5.	Taller de apoyo psicológico al padre y al niño, niña o joven	Padres de familia y paciente	Lograr que los padres y el paciente afronten la situación	Psicología	Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
6.	Taller aceptación de esta enfermedad en los	Padres de familia y paciente	Lograr que los padres de familia les enseñen a sus hijos a	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista	Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil.



	niños, niñas o jóvenes y padres		aceptarse como son sin importar por lo que están pasando.			-Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
7.	Taller regreso a casa después del hospital	Padres de familia y paciente	Darle a conocer al niño, niña o joven que regresaran a su casa	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista		Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
8.	Taller sobre higiene y cuidados que debe tener con los niños, niñas o jóvenes	Padres de familia	Indicar que deben tener buena higiene	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista		Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
9.	Taller sobre pautas nutricionales y actividad física	Padres de familia y paciente	Lograr que los padres les den una alimentación nutritiva y que realicen actividades físicas.	Médicos y Nutricionista		Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
10	Capacitación sobre el regreso a la escuela	Padres de familia y paciente	Orientar sobre que cuidados deben tener si van a la escuela	Trabajo Social, Psicología, Medico y Nutricionista		Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
11	Capacitación sobre la adaptación a los cambios que sufrirá el niño, niña o joven	Padres de familia y paciente	Lograr que el padre comprenda que los cambios de actitud que tendrán	Trabajo Social, Psicología, Medico		Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
12	Capacitación sobre cómo informar a los demás miembros de la	Padres de familia	Lograr que los padres comprendan lo importante que es	Trabajo Social, Psicología y Medico		Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos

	familia de la enfermedad	Padres de familia	informales a sus otros hijos		-folletos con indicación y carteles
13	Capacitación para que sus otros hijos no sientan tanto la ausencia de los padres	Padres de familia	Orientar a los padres que sus otros hijos también los necesitan	Trabajo Psicológica Social,	Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles
14	Clausura del programa y evaluación	Padres de familia y pacientes	Finalización del programa de atención a los padres de familia sobre los cuidados del egreso del hospital	Trabajo Social, Psicología, Médico y Nutricionista	Pizarrón y rotuladores. -Ordenador, micrófono altavoces, proyector y pantalla retráctil. -Hojas para apuntar y bolígrafos -folletos con indicación y carteles



## Conclusiones

La adecuada aplicación de las funciones que desempeña el Trabajo Social, permitió la interacción con los padres de familia y los niños, niñas o jóvenes y la aceptación de los actores institucionales.

El profesional de Trabajo Social, interviene en el proceso del tratamiento que se le brinda al niño, niña o joven, orientando y acompañando a los padres de familia para encontrar una solución adecuada al problema.

El trabajador social dentro de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica efectúa varias coordinaciones y gestiones con los profesionales de diferentes áreas para la intervención adecuada con los padres de familia.

Con la implementación de técnicas e instrumentos en la recolección de información tales como, la ficha inicial, visita domiciliar, ficha social, informe social, cuaderno diario y cuaderno de campo, se refleja la necesidad de incorporar este proceso de acompañamiento a los niños, niñas o jóvenes.

El trabajador social cuenta con los recursos necesarios para brindar acompañamiento y orientación a los padres de familia acerca de todo el proceso que debe pasar el niño, niña o joven para recibir su tratamiento y combatir esta enfermedad.

Es bastante compleja la atención del cáncer infantil, se considera un gran desafío para el profesional de Trabajo Social, para encaminarse en la prevención de esta enfermedad, misma razón que le debe motivar a investigar



constantemente sobre este tema para crear conciencia social con respecto a la problemática que ha dejado a varias familias enlutadas.

El trabajador social debe ser bilingüe para que pueda tener una comunicación fluida con el padre de familia y paciente para que pueda comprender lo que le están diciendo, por ese motivo es importante que se implemente un programa educativo bilingüe a profesionales de Trabajo Social para que ellos puedan aprender un idioma maya.

Los pacientes que lo necesiten tengan la oportunidad de ser atendidos adecuadamente, por ese motivo es necesario que el profesional de Trabajo Social, les haga entender a los padres de familia y al paciente a través de la prevención, orientación, acompañamiento y educación para que ellos puedan recibir su tratamiento para que puedan vencer esta enfermedad.



## Referencias

- Ágrafo Betancur, E. (2001) *Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del Trabajador Social. Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid, España: Arán.
- Área de formación profesional específica. (2000), *Estructura Básica de Procedimiento de los Métodos de Trabajo Social*. Escuela de Trabajo Social. Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.
- Barreto, C. M., et. al. (2003). *Metodologías y métodos de Trabajo Social en 68 libros ubicados en bibliotecas de unidades académicas de Trabajo Social. Trabajo de grado en Trabajo Social (inédito)*. Universidad La Salle: Santafé de Bogotá, Colombia.
- Brezmes, M. (2001): *La Intervención en Trabajo Social: Una Introducción a la Práctica Social*, Salamanca.
- Calello G. y otras. (2000) *Residencia de Trabajo social en Salud en: Gustavo parra, Anales I sobre Jornadas de Salud y Trabajo Social. Posibilidades y desafíos para la intervención del Trabajador Social*. Departamento de Ciencias Sociales UNLU: Buenos Aires, Argentina.
- Carballeda, A., Barberena, M., Belzitti, C., Mendoza, M., Capello, M. (2002, agosto, 19) *Modelos de intervención del Trabajo Social en el campo de la salud: Obstáculos, posibilidades y nuevas perspectivas de actuación*, Edición No. 27 de Revista Virtual Margen. Recuperado en: ([www.margen.com.ar](http://www.margen.com.ar))



Casado, M. y Castellano, M. (2013). *Trastorno por estrés postraumático en la práctica médico-legal. Revista Española de Medicina Legal.* Bogotá, Colombia.

Casalet, M. (2000) *Alternativas Metodológicas En Trabajo Social. Humanitarias.* Buenos Aires, Argentina: Especial.

Cavalleri, M. S. (2004) *Construyendo identidad en Trabajo Social. Los aportes de la investigación en el fortalecimiento de la categoría profesional: Guatemala, Guatemala.*

Cazzaniga, S. (2003) *Intervención Profesional en Trabajo social. Ficha de cátedra,* UNER. Buenos Aires, Argentina: mimeo.

De la Torre, J. (2008). *Cuidados enfermeros al paciente oncológico.* Madrid, España: Vértice Organización Mundial de la Salud. (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>)

Díaz Argueta, J. C. (2002) *Fundamentos Filosóficos del Trabajo Social. Enfoques Profesionales y su relación con la metodología del Trabajo Social. IIETS. (Tesis de posgrado).* Escuela de Trabajo Social, USAC: Guatemala, Guatemala.

Doka, K. J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital.* Bilbao: Declée de Brouwer, Estados Unidos.



Donoso M. P. y Saldías (2003) *Modelos de intervención para el trabajo social familiar. (Tesis de posgrado)*. Universidad Católica de Blas Cañas. Santiago de Chile, Chile: Especial.

Fernández, B., Yélamos, C., Pascual, C. y Medin, G. (2015). *Cáncer infantil: Guía de apoyo para profesores*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer. (<http://sauce.pntic.mec.es/falcon/camcer.pdf>).

Flores González, E. (2000, julio, 22) *Revista de Trabajo Social. Definición de Trabajo Social*. Departamento de Investigación y Tesis de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala: Guatemala, Guatemala.

Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI) (2016). (<http://www.ayuvi.org.gt>)

Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI) (2017). (<http://www.ayuvi.org.gt>)

Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI) (2018). (<http://www.ayuvi.org.gt>)

García, J. y Melián, J. R. (2009). *Hacia un nuevo enfoque del Trabajo Social*. Madrid, España: Narcea.

García, R. (2008). *Cáncer en niños. Fundación Badan: 30 temas*. Die-Trill, M. *El niño y el adolescente con cáncer. Psiconcología*. Madrid, España: Ades.

González, Ana L. (2016) *Héroes entre nosotros*. Revista D. Prensa Libre. (<http://www.prensalibre.com>)



Gramajo, Rosaura. (Ed.). (2000). *Estructura Básica de Procedimiento de los Métodos de Trabajo Social*. Ciudad de Guatemala, Guatemala: Escuela de Trabajo Social.

Grau, C. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*.  
([http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos\\_005.pdf](http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf))

Hospital General San Juan de Dios (2010).  
(<https://hospitalsanjuandedios.mspas.gob.gt>).

Kisnerman, N. (2002) *Salud Pública y Trabajo Social*. Buenos Aires, Argentina: Humanitas.

Kisnerman, Natalio. (2005) *Pensar en Trabajo social, constructivismo. Lumen una introducción desde el humanista*. Distrito Federal México: Espacio.

Lamamoto, M. (2001) *Relaciones Sociales y Trabajo Social*. Buenos Aires, Argentina: Humanitas.

López, M. A., Setién, M. L. (2009) *El Trabajo Social en los proyectos de intervención*. Universidad de Deusto: Estados Unidos.

Maidagán de Ugarte, V. (2001). *Manual de Servicio Social*. Instituto de Servicio Social. Buenos Aires Especial.



Mezzeich, J. (2001). *Asociación Argentina de Psiquiatras. El creciente rol de la calidad de vida en la clínica y la Salud Pública*, Buenos Aires, Argentina: Especial Edición.

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, (2014) *Estadísticas de salud, Sistema de Información Gerencial (SIGSA)*. ([http://www.mspas.gob.gt/menu/indicadores\\_basicos\\_de\\_salud/estadisticas/Enfermedades\\_Notificación\\_Prevalentes.pdf](http://www.mspas.gob.gt/menu/indicadores_basicos_de_salud/estadisticas/Enfermedades_Notificación_Prevalentes.pdf)).

Molina, M. y Romero, M. (2008) *Modelos de intervención asistencial, socioeducativo y terapéutico en Trabajo Social. (Tesis de posgrado)*. Editorial de la Universidad de Costa Rica: San José, Costa Rica.

Monroy A., y Xot E. (2015). *“Beneficios del acompañamiento Psicológico para madres con hijos diagnosticados de cáncer*, Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas, Centro de Investigaciones en Psicología “Mayta Gutiérrez”, Guatemala, Guatemala.

Ochoa, B. y Lizasoán, O. (2003). *Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*. Osasunaz. (<http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>)

Román, S., Karla L. (2012) *Reportaje escrito sobre la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica/fundación Ayúdame a Vivir y su comunicación hacia los padres de niños que padecen leucemia*. Universidad Rafael Landívar, Facultad de Humanidades, Departamento de Ciencia de la Comunicación, Guatemala, Guatemala.



- Salcedo Melo, C. M. (2012). *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. Colombia: Universidad Militar Nueva Granada. ([https://scp.com.co/precop/precop\\_files/modulo\\_8\\_vin\\_3/Impacto\\_Psicosocial\\_del\\_Cancer.pdf](https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf))
- Travi, B. (2006). *La dimensión técnico-instrumental en Trabajo Social. Reflexiones y propuestas acerca de la entrevista, la observación, el registro y el informe social*. Buenos Aires, Argentina: Espacio.
- Viscarret, J. J. (2009). *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Madrid, España: Alianza.
- Yélamos, C., García, G., Fernández, B., y Pascual, C. (s.f). (2015) *El cáncer en los niños*. Madrid, España: Asociación Española contra el Cáncer. (<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>)

