

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2021



ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Trabajo Social 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

Marta Julia Lancerio Uluán

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, noviembre de 2021



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector en Funciones
Secretario General

M.A. Pablo Ernesto Oliva Soto
Dr. Gustavo Enrique Taracena Gil

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora
Secretaria Académica

Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda
Licda. Enilda Patricia Salazar Trejo

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

Licenciada
Licenciado

Delma Lucrecia Palmira Gómez
Cuautemoc Barreno Citalán

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Licenciada

María de los Ángeles Quintanilla

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Estudiante
Estudiante

Armida Arely García Hernández
Julio César Xicay Puac

TRIBUNAL EXAMINADOR

Coordinadora IIETS
Asesora
Revisora

M.A. Ada Priscila del Cid García
Licda. Delma Lucrecia Palmira
Dra. Mirna Aracely Bojórquez de Grajeda



“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





UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 – Segundo Nivel Ciudad Universitaria Zona 12, Guatemala Centroamérica
PBX (502) 24439500 – (502) 24188000 Extensiones 1441- 1454 -1458 - 1459
Teléfono (502) 24188850
<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



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: TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP- ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA, elaborado por la estudiante: Marta Julia Lancerio Uluán quien se identifica con carné número 201021727.

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 24 de noviembre del año 2020, para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

“Id y enseñad a todos”

Lcda. Delma Lucrecia Palmira Gómez
Asesora



c.c. Archivo



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica

Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000

<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



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: TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA -UNOP- ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA, elaborado por la estudiante: **Marta Julia Lancerio Uluán** quien se identifica con carné número **201021727**.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION el día 26 de septiembre del año 2021.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

"Id y enseñad a todos"



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

Revisora

c.c. Archivo

Instituto de Investigaciones "T.S. Ángela Ayala"

DICTAMEN DE SISTEMATIZACIÓN 028-2021

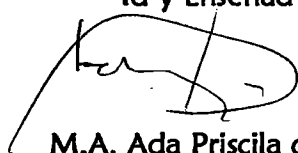
Guatemala, 05 de octubre 2021.

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: TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA –UNOP- ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA, elaborado por la estudiante: **Marta Julia Lancerio Uluán** quien se identifica con carné número **201021727** 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. 085/2021

Autorización de Impresión Informe Final

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Sistematización de fecha 24 de noviembre 2020, extendida por Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, en calidad de Asesora; Aprobación de Revisión de Informe de Sistematización de fecha 26 de septiembre de 2021, remitida por Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda, 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: **TRABAJO SOCIAL EN LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA -UNOP- ZONA 11, CIUDAD DE GUATEMALA**, elaborado y presentado por MARTA JULIA LANCERIO ULUÁN, 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; Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, Asesora; y Dra. Mirna Aracely Bojórquez Medina de Grajeda, 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 el dador de la vida, y permitirme llegar a esta etapa profesional.

A mi mamá, Antonia Uluán Solís, por ser un ejemplo de lucha, de amor incondicional, y por estar acompañándome a lo largo de este camino. Este éxito es por ti y para ti, infinitas gracias por tus oraciones.

A mis hermanos, Mario y Juan, quienes me apoyaron en el inicio de mi ciclo educativo.

A mi esposo, Alexander Palma, por ser ese hombre maravilloso que apoya mis proyectos, y me insta a seguir creciendo en todos los ámbitos, no solo profesionalmente.

A mis hijos, Adrián y Alexandra, por ser esas personitas que inyectan ánimos y más motivos para lograr las metas trazadas, juntos disfrutaremos de esos éxitos. Gracias por luchar también al lado de mamá.

A mis amigas Silvia, Dayvelis, Reyna, Ale, Yesi y Celeste porque reímos, lloramos y aprendimos a continuar en medio de las situaciones adversas.

A la Universidad de San Carlos por brindarme la oportunidad y el acceso a la educación gratuita.

A la Escuela de Trabajo Social y a sus docentes por haberme brindado los conocimientos para poder ejercer tan bella profesión.



Tabla de contenido

Resumen.....	i
Introducción.....	ii
Capítulo 1	1
Antecedentes de la Experiencia	1
Capítulo 2	9
Contexto donde se desarrolló la experiencia.....	9
2.1 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica-UNOP-	9
2.1.1 Antecedentes históricos.	9
2.1.2 Ubicación.	10
2.1.3 Horarios de atención.	10
2.1.4 Filosofía.	10
2.1.4.1 Visión.	10
2.1.4.2 Misión.	10
2.1.4.3 Objetivos:	10
2.1.4.4 Valores.	11
2.1.5 Servicios que presta.	12
2.1.6 Programas.....	13
2.1.7 Anexos Institucionales.	13
2.1.7.1 Hogar Estuardo Mini.....	14
2.1.7.2 AYUVI Occidente.....	14
2.1.8 Cobertura.....	15
2.1.9 Financiamiento.....	17
2.1.10 Descripción del equipo que trabaja en Unop.	18
Capítulo 3	20
Referentes teóricos	20



3.1	Niñez	20
3.2	Adolescencia	20
3.3	Familia.....	21
3.4	Cáncer	21
3.4.1	Situación del cáncer pediátrico en Guatemala.....	22
3.4.2	El Niño y el Cáncer.....	23
3.4.3	La familia y el cáncer.....	24
3.4.4	Tratamiento Oncológico.	24
3.4.5	Adherencia al tratamiento.	24
3.4.6	Rehúso al tratamiento.	25
3.5	Trabajo Social	25
3.5.1	Funciones	26
3.5.2	Principios.	27
3.5.3	Objetivos del Trabajo Social.....	28
3.5.4	Áreas de actuación.	29
3.5.5	Trabajo Social en Oncología Pediátrica.....	29
3.6	Habilidades Profesionales.....	30
3.7	Atención Integral.....	30
3.8	Modelos de Intervención del Trabajo Social	31
3.8.1	Modelo de intervención en crisis.	31
3.8.2	Modelo Sistémico.	31
3.8.3	Modelo Psicodinámico.....	31
3.8.4	Modelo centrado en la tarea.....	31
3.8.5	Modelo de gestión de casos.	32
3.8.6	Modelo conductual cognitivo.	32
3.8.7	Modelo Crítico Radical.....	32
3.9	Técnicas de Intervención del Trabajo Social	32



3.10	Instrumentos.....	33
3.11	Equipo Multidisciplinario	33
3.12	Redes de apoyo	34
Capítulo 4		35
Reconstrucción de la experiencia.....		35
4.1	Servicio de Consulta Externa (Coex) y hospital de día	38
4.1.1	Atención a familias de primer ingreso	39
4.1.1.1	Presentación de casos con Equipo de Medicina Integral.....	43
4.1.1.2	Atención a pacientes que son trasladados al Hogar Estuardo Mini.....	45
4.1.1.2.1	Visita al Hogar Estuardo Mini.	46
4.1.1.3	Reevaluación socioeconómica.....	48
4.1.1.4	Elaboración de memoriales para referir casos a la Procuraduría General de la Nación (PGN)	48
4.1.1.5	Firma de hoja de cumplimiento a citas (sólo casos de juzgado)	49
4.1.1.6	Llenado de formularios para trámites de visa.....	49
4.1.1.7	Intervención de fin de tratamiento.....	50
4.1.1.8	Atención de casos individuales o familiares.....	50
4.1.1.9	Gestiones que se realizaron en el servicio de Consulta Externa y Hospital de Día.....	51
4.1.2	Servicio de Intermedios.	52
4.1.2.1	Entrevista a pacientes nuevos	53
4.1.2.2	Evaluación de adaptación durante el ingreso, tanto del paciente como de cuidador en el hospital.....	54
4.1.2.3	Solicitud de certificados médicos	56
4.1.3	Servicio de Encamamiento.	58
4.1.3.1	Visita al servicio.....	59
4.1.3.2	Gestiones realizadas en el servicio de Encamamiento.	61



a.	Elaboración de permisos especiales.....	62
b.	Trámite de partidas de nacimiento en el Registro Nacional de las Personas-RENAP.	62
c.	Elaboración de informes sociales para gestión de medicamentos.	62
d.	Elaboración de constancias de asistencia.....	63
e.	Colocación de hoja roja.	63
f.	Apoyo con bolsa de víveres.	64
g.	Ingreso de notas de seguimiento a Programa Salus.....	64
4.1.4	Servicio de Aislamiento.....	65
4.1.4.1	Visita a las habitaciones.....	65
4.1.4.2	Seguimiento de casos referidos por médicos de turno.....	66
4.1.4.3	Gestiones realizadas en el servicio de Aislamiento.....	66
4.1.4.3.1	Elaboración de permisos especiales.....	66
4.1.4.3.2	Elaboración de memos en caso de fallecimiento.....	67
Capítulo 5		68
Reflexiones de fondo		68
Capítulo 6		72
Lecciones aprendidas		72
Capítulo 7		74
Comunicación de aprendizajes		74
Conclusiones		86
Referencias		88



Resumen

El presente informe de sistematización titulado Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP-, más conocido como Hospital de Niños con Cáncer, está basado en la experiencia vivida en el departamento de Trabajo Social.

El objetivo primordial de la sistematización es dar a conocer el quehacer del profesional en este escenario, conocer la metodología y los beneficios de que exista un departamento de Trabajo Social en una institución de salud donde la atención directa es dirigida a la población infantil de todo el país.

Para el desarrollo de la sistematización se planteó como objeto: El Trabajo Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-, y dentro de los ejes que se establecieron como hilo conductor: a) Las funciones del Trabajador Social, b) La metodología del Trabajador Social en UNOP y c) Los beneficios del Trabajo Social en UNOP.

Como resultado del proceso de sistematización se evidencian las funciones que desarrolla el trabajador social y la importancia de sus aportes en el equipo multidisciplinario. Esto a través de un ordenamiento y reconstrucción de un proceso lógico.

En conclusión, el informe del proceso de sistematización permite extraer y hacer comunicables los conocimientos que se han adquirido sobre la práctica, como también analizar y mejorar las estrategias empleadas en los diferentes campos de acción.

Palabras claves: Trabajo Social, intervención, metodología, niñez, Cáncer.



Introducción

El cáncer en los niños de Guatemala fue el motivo para la creación de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica a través de la Fundación Ayúdame a Vivir, con el proyecto Salvando Niños con cáncer y brindar esperanza de vida a toda la población guatemalteca que necesita atención y tratamiento oncológico. Esta nace en el año 2000 y desde entonces brinda tratamiento de forma gratuita.

La motivación para realizar la sistematización de experiencias fue socializar cada uno de los procesos que realiza el departamento de Trabajo Social en una entidad de salud donde la atención es exclusiva para la población infantil. Cabe resaltar que se atiende a pacientes de todas las regiones del país, no importando etnia, cultura, estrato social o religión.

La metodología que se utilizó fue la que sugiere Oscar Jara la cual se basa en la interpretación crítica de las experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre de una forma lógica del proceso vivido y los factores que intervinieron en ella.

Se planteó como objetivo general: a) Analizar el quehacer del trabajador social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, y los objetivos específicos: a) Reflexionar sobre las funciones del Trabajador Social, b) Revisar la metodología del Trabajo Social implementada en Unop, c) Reflexionar sobre los resultados del trabajo realizado en Unop y d) Proponer una estrategia que mejore la práctica profesional en Unop.

El Informe se estructuró por capítulos quedando de la siguiente manera:



Capítulo 1. Antecedentes de la Experiencia, en este apartado se hace de una forma cronológica la referencia de acontecimientos relacionados con el Trabajo Social en instituciones de salud y específicamente las que brindan atención a pacientes con cáncer, hasta llegar a la formación del departamento de Trabajo Social en el Hospital de niños con cáncer.

Capítulo 2. El contexto donde se desarrolló la experiencia, en este capítulo se presenta todos los aspectos relevantes de la institución, su marco filosófico, patrocinadores y su estructura administrativa.

Capítulo 3. Referente teórico, en este capítulo se exponen conceptos que ayudarán a la sistematización de experiencias y a su lector a tener una mejor comprensión de la temática que se aborda a lo largo del informe.

Capítulo 4. La Reconstrucción de la experiencia, en este apartado se presenta cada uno de los momentos y etapas que se desarrollan en el departamento de Trabajo Social, se da a conocer cuál es el actuar en cada servicio que se le asigna al profesional, se menciona cada uno de los actores que se ven involucrados en el quehacer del profesional de Trabajo Social y su razón de ser en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, más conocida como hospital de niños con cáncer.

Capítulo 5. Reflexiones de Fondo, estas reflexiones presentan el resultado del análisis de toda la experiencia reconstruida, muestra todos los alcances y los beneficios de contar con un departamento de Trabajo Social en atención a población infantil que padece de algún tipo de enfermedad oncológica.



Capítulo 6. Lecciones aprendidas, en este capítulo se formulan los aprendizajes más relevantes y significativos de la experiencia tanto a nivel personal como profesional, además, que ayudan a formular propuestas que fortalezcan el quehacer del trabajador social.

Capítulo 7. Comunicación de aprendizajes. Protocolo de Atención Individual y familiar a pacientes nuevos. Se plantea una propuesta que pueda complementar la buena práctica profesional del Trabajo Social dentro de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica que oriente las acciones que se desarrollan en la atención de los pacientes y sus familias para la obtención de mejores resultados.

Dentro de las limitantes que se dieron para lograr el presente informe se pueden mencionar: factor tiempo invertido en tutorías y revisiones como también las diferentes afecciones a raíz de la pandemia que se está atravesando a nivel mundial.

Para finalizar se presentan conclusiones que dan respuesta a los objetivos de la sistematización, y las respectivas referencias que fundamentan el presente informe.

Se espera que esta sistematización sea un aporte tanto para los estudiantes de la carrera de Trabajo Social como para los profesionales que ya ejercen cargos en entidades de salud, sean estas públicas o privadas.



Capítulo 1

Antecedentes de la Experiencia

En este apartado se desarrolla una reseña histórica relacionada con la experiencia del trabajador social dentro del sistema salud, pues se ha desempeñado en diferentes instituciones a nivel nacional. Se presentarán hechos y acontecimientos relevantes que anteceden a la experiencia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-.

Cuando se habla directamente de Guatemala y la relación que existe entre Trabajo Social y Salud, es necesario partir de que una de las garantías que ha brindado el Estado a partir de 1945 a la población guatemalteca, es la salud y por ende el acuerdo gubernativo número ciento quince guion noventa y nueve en el artículo setenta regulariza los niveles de atención en I, II y III donde el nivel tres es el que nos interesa abordar en este caso, ya que está compuesto por los establecimientos tales como Hospitales Regionales, Nacionales y especializados de referencia nacional, en los que cabe mencionar que el Trabajo Social ha existido con el objetivo de hacer cumplir lo garantizado por el Estado siendo esto la salud.

El origen del Trabajo Social en Guatemala se dio “como profesión del período revolucionario en 1944-54, y específicamente en abril-mayo de 1949 se creó y empezó a funcionar la Escuela Superior de Servicio Social bajo la dirección del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS” (Mejía, 2016, p.25).

Prácticamente después del surgimiento del IGSS, el Trabajo Social en Guatemala se fue desarrollando en distintas entidades de salud pública con el fin de seguir cumpliendo lo regulado por el Estado.



Es por ello que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social cuenta entre sus equipos multidisciplinarios con profesionales de Trabajo Social, que “complementan la atención integral al paciente, orientada a la salud física y la asistencia social. En esta última, los trabajadores sociales son los encargados de resolver problemas de índole económico, social y otros según el caso específico” (Rios, 2007, p.23).

Después del surgimiento del Trabajo Social dentro del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social se expande a otras instituciones de nivel III y en “1950 el Hospital General San Juan de Dios abre sus puertas a Trabajo Social, en el cual se inició con una práctica de estudiantes de la Escuela de Servicio Social del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social” (Ortíz, 2006, p.8).

En 1951 fue conformado el Departamento de Trabajo Social dirigido por la Trabajadora Social Margarita Richardson de Luna, quien contaba con el apoyo de tres trabajadoras sociales graduadas y un número igual de enfermeras, con quienes se logró ampliar la cobertura de atención y la capacitación a través de diversos cursillos. Con el paso de los años, se fue profesionalizando la intervención del departamento de Trabajo Social, lo que contribuyó a ampliar la atención de casos de pacientes abandonados, ancianos y niños, así se logró el acceso a los servicios de medicina, cirugía y obstetricia. (Ortíz, 2006, p.8)

Fue en el año de 1953 que se abrió la primera sala de Oncología en dicho hospital y la labor del Trabajador Social siguió siendo la antes descrita.



Otra de las instituciones hospitalarias que también integraron el departamento de Servicio Social a través de la labor de Trabajo Social fue el Hospital Roosevelt, el cual se inició el 3 de julio de 1957.

Las principales funciones que ha venido desarrollando el Trabajador Social desde aquella época hasta la actualidad han sido:

Brindar atención social a pacientes del servicio asignado. Realizar actividades de promoción y educación en salud, a pacientes y familiares del servicio asignado. Realizar actividades de terapia en salud, a grupos de pacientes o familiares. Participar en los grupos de trabajo organizados por la Jefatura del Departamento. Participar en reuniones del módulo y en las del Departamento en general. Coordinar con el personal médico, paramédico y administrativo de la institución, grupos voluntarios y otras instituciones, aquellas actividades que se orienten a satisfacer las necesidades de los pacientes. Realizar rondas y participar en la visita médica en el servicio asignado, para la detección de casos e informar al cuerpo médico de la situación social del paciente. (Muralles, 2000, p.35)

Todas ellas con el propósito de que el paciente se sintiera familiarizado con el profesional del Trabajo Social ya que con la interacción de éstos con su medio ambiente físico y social se visualiza desde una perspectiva sistémica los complejos de la problemática social.

Asimismo, dentro instituciones hospitalarias que adoptaron el departamento de Trabajo Social y que brindan atención directa a pacientes con enfermedades oncológicas están el Instituto Nacional de Cancerología INCAN que fue fundado en 1958, tiene como primordial función la de “conocer datos estadísticos anuales



que presenta el departamento de Estadística de la institución, donde refleja un parámetro de los casos atendidos y diagnosticados con cáncer” (Alvarado, 2013, p.22).

La función que cumple el departamento de Trabajo Social es “dar el acompañamiento al paciente juntamente con la familia creando un clima de confianza, entre paciente y profesional, para poder coadyuvar el proceso del tratamiento médico que tendrán en el INCAN” (Alvarado, 2013, p.23). Además menciona que:

Hay tratamientos costosos como la quimioterapia y la radioterapia que es cuando interviene Trabajo Social para que logren los costos mínimos para que el paciente los logre obtener, esta decisión es tomada con la previa evaluación del estudio socioeconómico que se realiza.

Y por último se hablará de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica que inició sus labores en el año 2000 y desde entonces ha brindado cuidado y tratamiento a pacientes que padecen de algún tipo de cáncer, este atiende únicamente a la población infantil y lo hace de forma gratuita.

En un diálogo informal indicó la Dra. Bustamante que el Departamento de Trabajo Social en UNOP, también tuvo sus inicios en el año 2000, la psicóloga Dinora López, era la encargada del departamento en ese entonces se realizaba un trabajo puramente asistencialista ya que se inició a trabajar con el modelo de otras instituciones de salud pública, donde se reducía a realizar estudios socioeconómicos, distribución de donaciones de alimento y a brindar albergue a todos los cuidadores y pacientes provenientes del área rural que necesitaban ser tratados en el hospital.



Según información recopilada a través de los registros del archivo de trabajo social en el año 2003 se implementó el programa de registros llamado POND, una herramienta que archiva toda la información del paciente formando como un expediente virtual.

Asimismo, mencionó la Dra. Bustamante que en el año 2005 se integró la licenciada Marta de Penillo trabajadora social y la Dra. Silvia Rivas jefe del departamento de Medicina Integral donde ambas plantearon ajustes al modelo de intervención y por ende a la labor de Trabajo Social.

Del año 2005 al 2006 se dio un ajuste a los lineamientos éticos como también la creación de un nuevo modelo de atención, es por ello que surge el equipo de Medicina Integral conformado por médicos paliativistas, psicólogos, trabajadores sociales y psicología infantil. También se dio la implementación de la escala SES Pernillo que ayuda a evaluar la condición socioeconómica de cada familia, la herramienta fue elaborada por la licenciada Marta de Penillo, trabajadora social de aquel entonces. Se incluyeron diferentes tipos de intervenciones que en la actualidad son parte del quehacer del Trabajador Social en la UNOP.

En el año 2007 se definieron los lineamientos de abordaje e intervención para cada disciplina, esto según mencionó la psicóloga Ana Lucía Fuentes en una reunión de equipo. A partir de esta orientación se ha trabajado: intervenciones en crisis, intervención del final de la vida, intervención con el paciente nuevo, intervención con la familia extensa, intervención por alto riesgo de abandono, intervención de seguimiento e intervención por riesgo de rehúso al tratamiento, intervención con grupos o lideresas de las diferentes comunidades, intervención con líderes religiosos, intervención con traductores cuando existe barrera lingüística e intervención de procesos legales.



Adicional a esto se implementaron programas sociales que ayudaron a reducir la tasa de abandono al tratamiento tales como: transporte, víveres, referencia a albergues para quienes no cuentan con familiares dentro de la capital y necesitan permanecer varios días cerca del hospital, alimentación, compra de medicamentos y apoyo funerario en caso de fallecimiento del paciente dentro del hospital, esto respaldado a través de la respectiva evaluación socioeconómica realizada, todo esto coadyuvó a las necesidades que cada paciente y su familia manifestaban.

El programa de entrega de alimentos según los informes mensuales tuvo su inicio en el año 2009 y se sigue trabajando en la actualidad.

En el caso de los procesos legales fue hasta el año 2012 que se tuvo la necesidad de realizar la primera referencia a juzgado para que el paciente pudiera completar su tratamiento según lo indican los registros existentes en el archivo de procesos legales de la UNOP, se cree que junto a ese proceso se implementó la llamada Hoja Roja que se coloca en el expediente médico para dar a conocer que el paciente tiene un proceso de juzgado abierto.

A raíz de la dinámica y de las distintas necesidades que han surgido con el crecimiento de la población a comparación de sus inicios las rutas de atención se fueron mejorando. En la actualidad se sigue trabajando con todos los programas antes mencionados que de cierta manera dan un apoyo extra a todas aquellas personas que se encuentran en condiciones de pobreza y van de la mano según las problemáticas sociales, económicas, emocionales y espirituales que presenten cada uno de los pacientes y su familia.

El profesional de Trabajo Social ha tenido participación en las reuniones de AHOPCA (Asociación Hemato-Oncológica Pediátrica de Centro América); no



se sabe con exactitud desde cuándo, pero “se cree que fue a partir del año 2006” según indicó la Dra. Rivas. El equipo profesional multidisciplinario sí argumenta que su participación en estos eventos ha tenido aportes importantes dando a conocer su función en el hospital. Estos eventos se realizan cada dos años en diferentes países de Centro América según datos obtenidos de los registros electrónicos encontrados en el departamento de Trabajo Social de UNOP.

Debido a la demanda creciente de pacientes en el año 2013 se habilitó una plaza para Técnico de Trabajo Social, su función principal era ingresar los datos al programa POND y recibir las donaciones que ingresaban (bolsas de víveres, ropa y accesorios de higiene personal) sin embargo las atribuciones fueron cambiando.

Desde el 2005 hasta el año 2015 estaba establecido que la jefatura del departamento de Trabajo Social era la encargada de brindar atención directa a todos los pacientes nuevos, es decir tener el primer contacto en Consulta Externa tanto con el paciente y la familia. Entrevistar y realizar el respectivo estudio socioeconómico, llevar el seguimiento de los casos legales y representar al departamento en las AHOPCA, entre otras atribuciones eran directamente realizadas por la jefatura.

El asistente como el técnico eran los encargados de dar los seguimientos en los demás servicios: intermedios, encamamiento, aislamiento, área de quimioterapia e intensivo. Sin embargo, en ese año se planteó una restructuración sobre las atribuciones y dentro de las que se resalta fue el acuerdo de rotar por área cada mes para que cada colaborador pudiera conocer la dinámica y el quehacer del



profesional en cada servicio del hospital como también llevar los casos de juzgado de los pacientes que se encuentren ingresados en los diferentes servicios.

La labor del Trabajador Social para el año 2016 y 2017 según lo indica el informe del Perfil de la Clínica Satélite de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (2017) se enfoca más en:

La investigación e intervención en la solución de problemas que se derivan del estado de enfermedad de los pacientes en su medio familiar y social, creando enlace entre la institución y la población, apoyo integral sobre la realidad cambiante en la que están inmersos (p.7).

A partir de esta orientación se ha trabajado intervenciones en crisis, intervenciones al final de la vida, intervenciones de fin de tratamiento, intervención con el paciente nuevo, intervención con la familia extensa, intervención por riesgo de rehúso al tratamiento, intervención por alto riesgo de abandono al tratamiento, intervenciones de seguimiento, intervención con grupos o lideresas de las diferentes comunidades, intervención con líderes religiosos e intervención con traductores cuando existe barrera lingüística.

Todas las intervenciones antes mencionadas van de la mano según la problemáticas sociales, económicas, emocionales y espirituales que cada uno de los pacientes y sus familias presenten.



Capítulo 2

Contexto donde se desarrolló la experiencia

En el presente capítulo se hará una descripción general de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, se destacarán los aspectos más relevantes del contexto relacionado con la experiencia a sistematizar.

2.1 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica-UNOP-

2.1.1 Antecedentes históricos.

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica es el único hospital que brinda tratamiento y atención gratuita a pacientes menores de edad que padecen cáncer. Antillón (como se citó en Echeverría y Sandoval, 2014) “El propósito es curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala, UNOP abrió sus puertas un 3 de abril del año 2,000”.

La creación de esta unidad fue posible a través de los esfuerzos de la Fundación Ayúdame a Vivir, el gobierno a través del Ministerio de Salud Pública, el apoyo de St. Jude Children’s Research Hospital, posteriormente se adhirió el apoyo del sector privado, dentro de estas destacan Campero, Tigo, Banco G&T Continental y Pepsi.

Es así como tuvo sus inicios el Hospital de Niños con Cáncer, siendo el único centro especializado en el diagnóstico y tratamiento con un enfoque multidisciplinario y brindando atención integral a la población infantil que padece de alguna enfermedad oncológica en el país.

Los avances de diagnósticos y tratamientos han aumentado la sobrevivencia a esta enfermedad, más de 5,490 pacientes fueron diagnosticados desde los inicios del hospital hasta el año 2016 según indican los registros estadísticos de UNOP.



2.1.2 Ubicación.

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP- se encuentra ubicada en la 8ª. Calle 7-02 zona 11, Colonia El Progreso a la par de la Unidad de Cirugía Cardiovascular de Guatemala.

2.1.3 Horarios de atención.

El horario de atención al público en general es de siete de la mañana a cuatro de la tarde, sin embargo, la atención para los pacientes que se encuentran bajo tratamiento o que presentan alguna emergencia, el hospital brinda sus servicios las 24 horas.

2.1.4 Filosofía.

2.1.4.1 Visión.

Es ser la mejor y más eficiente organización para el tratamiento de cáncer pediátrico en Latinoamérica.

2.1.4.2 Misión.

Es brindar servicios y tratamientos de calidad a los pacientes con cáncer pediátrico que atendemos

2.1.4.3 Objetivos:

Fundación Ayúdame a Vivir, AYUVI, 2013 (como se citó en Muñoz, 2015) menciona que dentro de los objetivos está:

- a. Alcanzar gradualmente la cobertura del 100% de la incidencia de cáncer pediátrico en Guatemala y facilitar los recursos a la UNOP para que puedan cumplir con su misión, visión y objetivos.
- b. Recaudar fondos para financiar los proyectos de crecimiento de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

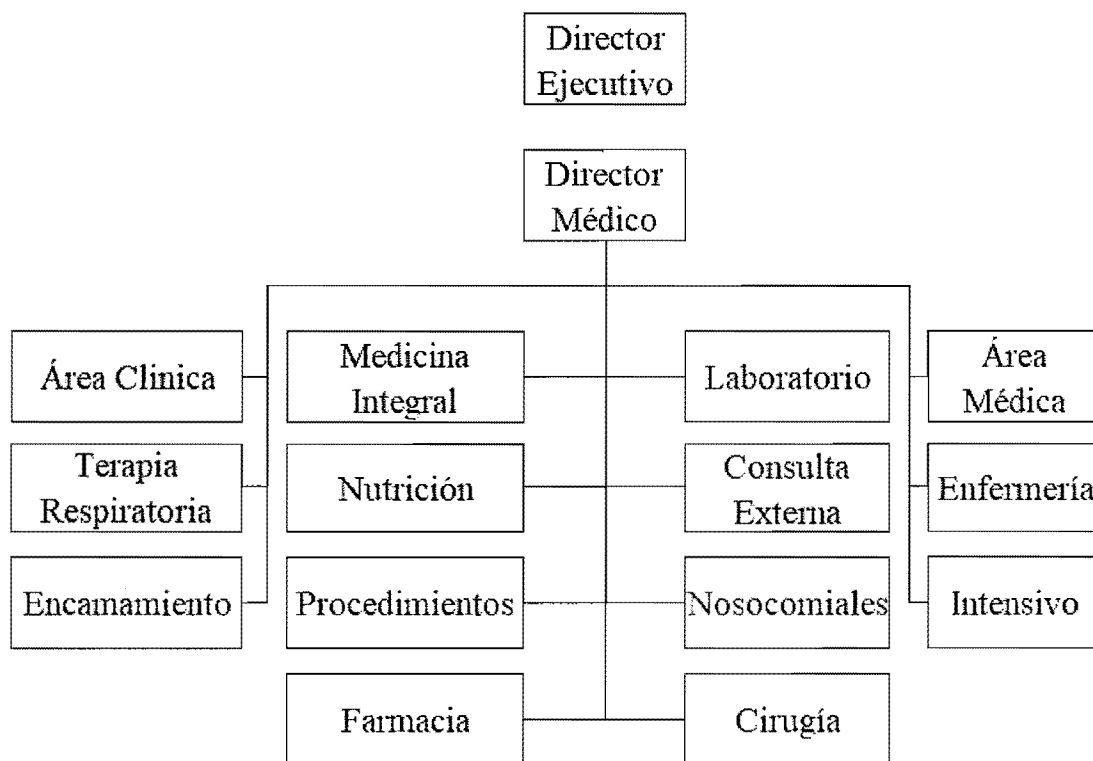


- c. Ampliar la infraestructura para reducir la saturación de servicios.
- d. Desarrollar un programa educativo que permita detectar tempranamente el cáncer pediátrico. (p.42)

2.1.4.4 Valores.

Los valores que promueven y que se esfuerzan en poner en práctica tanto la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica como la Fundación Ayúdame a Vivir son: Solidaridad, Responsabilidad, Eficacia, Compromiso y Respeto.

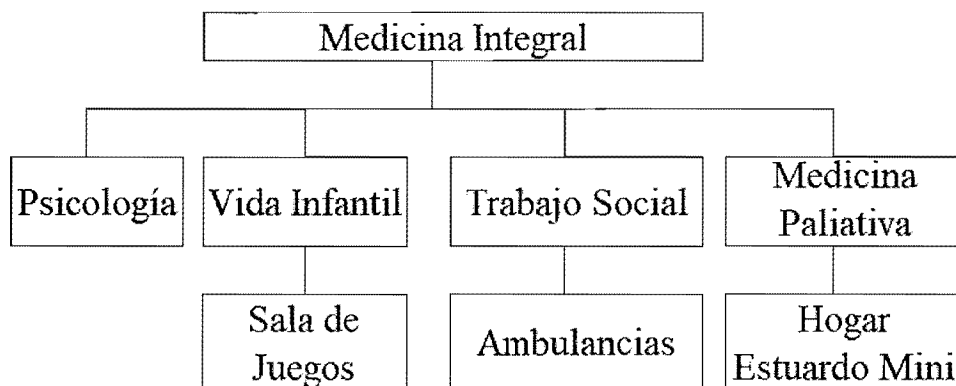
Imagen 1
Organigrama Institucional.



Fuente: Unidad de información Pública, UNOP, (2009).

Imagen 2

Ubicación del departamento de Trabajo Social dentro del organigrama.



Elaboración propia, (2019).

2.1.5 Servicios que presta.

La Unop lleva 18 años atendiendo casos de niños con cáncer en Guatemala, los pacientes que recibe son referidos tanto de hospitales nacionales como privados por sospecha de algún tipo de cáncer para que pueda ser diagnosticado y brindar un tratamiento adecuado y así poder luchar contra esta enfermedad.

Dentro de los servicios que ofrece la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se mencionan los siguientes: consulta externa, hospital de día, área de emergencias, encamamiento I y II, cuidados intensivos, cuidados intermedios, aislamiento, sala de procedimientos, sala de operaciones, equipo de medicina integral (vida infantil, psicología y trabajo social) farmacia interna, laboratorio, clínica dental, nutrición, salas de juegos infantiles, radioterapia, cuidados paliativos y Hogar externo para cuidados en la etapa crítica de la enfermedad.

Cabe mencionar que el tratamiento y los servicios que se brindan en esta unidad son completamente gratuitos para todos los pacientes.

Diariamente se atienden alrededor de 150 pacientes en Consulta Externa según el programa de registro de datos POND que utiliza el hospital. Brinda un tratamiento integral desde el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes pediátricos, utilizando la más moderna tecnología médico-quirúrgica, para brindar servicio a la comunidad.

2.1.6 Programas.

Los programas con los que cuenta la UNOP son de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de casos atendidos, además según indica el Dr. Federico Antillón en el programa de posgrado (2009) “La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica tiene como filosofía el proveer servicio asistencial a los pacientes con cáncer y su familia, efectuar investigación clínica e impartir educación y docencia” (p.4)

También se está trabajando en “programas de capacitación de recursos humanos en salud, programas de detección temprana y programas de educación poblacional” (Perfil de Clínica Satélite UNOP, 2017 p.7).

2.1.7 Anexos Institucionales.

La UNOP es la sede central sin embargo debido a la demanda de los servicios con la población creciente se han habilitado dos centros más en áreas estratégicas con el objetivo de continuar brindando servicios de calidad. A continuación, una breve descripción de cada uno de ellos:



2.1.7.1 Hogar Estuardo Mini.

Este se encuentra ubicado en el Km 25.5 Carretera a El Salvador, este centro es directamente para pacientes en estados delicados y para pacientes que se encuentran bajo cuidados paliativos que siguen luchando hasta el final la batalla contra el cáncer.

Este hogar brinda apoyo psicológico, social y médico cuando se presentan diversas crisis derivadas de la enfermedad. Antes de que el paciente se encuentra al final de la vida se sigue brindando atención multidisciplinaria; apoyo ante el duelo anticipado.

2.1.7.2 AYUVI Occidente.

Este centro regional se ubica en la Diagonal 15 7-33 zona 5, Colonia Las Rosas, Quetzaltenango y su horario es de 7:00 a 16:00 horas de lunes a viernes, fue inaugurado en el mes de febrero del año 2017, cubre el área de occidente, y permite acercar el servicio al 38% de la población que actualmente atiende UNOP.

Brinda atención directa a pacientes que sólo necesitan atención ambulatoria, quimioterapia ambulatoria, complicaciones leves y pacientes que se encuentran en la fase de seguimiento.

En su primer año de labores logró atender a 1,333 pacientes ambulatorios, 2,864 quimioterapias ambulatorias y atendió a 384 pacientes en seguimiento.

“AYUVI Occidente es un sueño hecho realidad que permite brindar el mismo servicio de excelencia a pacientes del área de: Quetzaltenango, Retalhuleu, San



Marcos, Suchitepéquez, Sololá, Totonicapán, Huehuetenango y Quiché” (Memoria de labores AYUVI, 2017.p.21).

2.1.8 Cobertura.

Unop atiende a pacientes que vienen de todas partes de la república de Guatemala. En su mayoría los pacientes son referidos de hospitales públicos debido a la sospecha de una enfermedad oncológica que existe. Son de menor cantidad los que llegan por referencia de hospitales o clínicas privadas.

Los hospitales que frecuentemente refieren casos a UNOP son Hospital Roosevelt, Hospital Infantil Juan Pablo II, Hospital Nacional de Cobán, Hospital de San Marcos, Hospital Santa Elena y San Benito Petén, Hospital de Puerto Barrios, Hospital de Sololá, Hospital Regional de Xela y Hospital de Retalhuleu.

UNOP logra dar tratamiento al 44% de la población infantil que padece cáncer.

En cuanto a la demanda de los servicios el área metropolitana es la de menor demanda mientras que el resto de los pacientes provienen de los diferentes departamentos.

Tabla 1

Detalle de población atendida en el año 2013 por departamento y el porcentaje correspondiente a cada región.

Región	Departamento	Pacientes	Frecuencia Relativa	
I Metropolitana	9,257 Guatemala	9,257	30.9%	31%
II Norte	767 Baja Verapaz	447	1.5%	3%
	Alta Verapaz	320	1.1%	
III Nororiente	2,752 El Progreso	453	1.5%	
	Izabal	1102	3.7%	9%
	Zacapa	332	1.1%	
	Chiquimula	865	2.9%	
IV Suroriente	2204 Santa Rosa	808	2.7%	
	Jalapa	516	1.7%	7%
	Jutiapa	880	2.9%	
V Central	3898 Sacatepéquez	1120	3.7%	
	Chimaltenango	1380	4.6%	13%
	Escuintla	1398	4.7%	
VI Suroccidente	7399 Sololá	846	2.8%	
	Totonicapán	1223	4.1%	
	Quetzaltenango	2081	7.0%	25%
	Suchitepéquez	569	1.9%	
	Retalhuleu	828	2.8%	
	San Marcos	1852	6.2%	
VII Noroccidente	2979 Huehuetenango	1616	5.4%	10%
	Quiché	1363	4.6%	
VIII Petén	676 Petén	676	2.3%	2%
	29,932	29,932	100.1%	100%

Fuente: Perfil de Clinica Satélite, UNOP, (2017).

Para el año 2016 se atendieron 7100 pacientes y se diagnosticaron con cáncer 5491 menores de edad, se administraron 65388 quimioterapias (Memoria de labores AYUVI, 2016 p.6 y 25). Mientras que en el año 2017 se atendieron 7769 pacientes y se diagnosticaron con cáncer 6048 niños.



2.1.9 Financiamiento.

La labor del Hospital de Niños con Cáncer desde los inicios fue posible gracias a los esfuerzos del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Fundación Ayúdame a Vivir y el apoyo de instituciones del sector privado a través de benefactores tales como: TIGO, Pepsi, Pollo Campero y Banco G&T Continental (Rifa Unte).

El Ministerio de Salud y Asistencia Social de Guatemala también maneja dentro de su presupuesto el aporte anual para el proyecto Salvando niños con Cáncer. Según Memoria de Labores AYUUVI 2017 indica que para “el año 2016 el aporte económico que brindó del MSPAS dio cobertura al 30% de los gastos totales”.

Sin embargo, AYUUVI logró cubrir el otro 70% de gastos realizados a través de sus diferentes proyectos de recaudación tales como: Padrinos de Esperanza, Recaudación en especie, Padres en acción, Comunicación y desarrollo, Alianzas nacionales y proyectos, Voluntarios de Amor, AYUUVI Hogar Estuardo Mini y AYUUVI Occidente.

Debido a que el costo promedio de cada tratamiento es de Cuatrocientos cincuenta mil quetzales (Q.450, 000.00) cada vez se buscan nuevas estrategias para poder recaudar los fondos necesarios para brindar el tratamiento a los pacientes que atiende UNOP de forma gratuita.

Además, se cuenta con el apoyo de St. Jude Children’s Research Hospital, un hospital que promueve relaciones y comparte recursos en múltiples regiones. Facilitan colaboración, investigación y la transferencia de conocimientos entre regiones y programas. Colabora con avances en el desarrollo de Programas de Oncología Pediátrica Nacional de alta calidad con representantes de los



Ministerios de Salud de todos los países de la región y la organización Panamericana de la Salud. Apoya programas de trasplante de célula madre hematopoyéticas, es decir el trasplante de medula ósea pediátrico, en América Latina.

2.1.10 Descripción del equipo que trabaja en Unop.

Según el artículo catorce del reglamento interior de UNOP (p.3,4,5) existen diferentes categorías de trabajo tales como:

Tabla 2

Personal Administrativo		
Gerente Administrativo	Asistente de Contabilidad	Secretaría de Trabajo Social
Gerente Financiero	Asistente de Mantenimiento	Secretaría de Encamamiento
Gerente de Procesos	Asistente de Sistemas de Información	Secretaría de Intermedios
Jefe de Recursos Humanos	Asistente de Compras	Secretaría de Consulta Externa
Jefe de Contabilidad	Asistente de Investigación Clínica	Secretaría de Intensivo
Jefe de Mantenimiento	Asistente de Registro y Estadística	Secretaria de Laboratorio 1
Jefe de Sistemas de Información	Auxiliar de Contabilidad	Secretaria de Laboratorio 2
Jefe de Compras	Auxiliar de Control interno y Calidad	Digitador (a) de Laboratorio
Jefe de Bodega	Auxiliar de Bodega	Digitador de Farmacología
Comunicador Interno y Servicio al Cliente	Auxiliar de Mantenimiento	Digitador
Supervisor de Bodega	Técnico de Sistemas de Información	Encargada de Archivo
Encargada de Adquisiciones	Auxiliar de Admisión de Pacientes	Recepcionistas
Supervisora de Limpieza	Auxiliar de Registro y Estadística de Cáncer	Comodín Administrativo
encargada de Adquisiciones	Auxiliar de Limpieza	Comodín Operativo
Asistente Ejecutiva	Auxiliar de Ropería	Mensajero
Asistente Técnico	Auxiliar de Lavandería	Piloto
Asistente de Recursos Humanos	Secretaría de Recursos Humanos	Guardián de Parqueo

Fuente: Reglamento Interior, UNOP, (s.f).



Tabla 3

Personal Médico		
Director Médico		Médico Hemato-Oncólogo
Personal Paramédico		
Personal Técnico de Laboratorio	Personal Técnico de Farmacia	Personal de Terapia Respiratoria
Jefe de Laboratorio Clínico	Jefe de Farmacia	Jefe de Terapia Respiratoria
Supervisora de Laboratorio Clínico	Químico Farmacéutico	Terapista Respiratoria
Técnico de Laboratorio Clínico	Técnico de Farmacoterapia	Auxiliar de Terapia Respiratoria
-----	Auxiliar de Farmacología	-----
Personal de Enfermería		
Jefe de Enfermería	Enfermera jefa de Intensivo	Coordinador de Enfermería
Enfermera jefa de Encamamiento	Enfermera jefa de Cirugía	Enfermera encargada de control de acceso Venoso
Enfermera jefa de Intermedios	Enfermera Encargada de Control de Infecciones	Enfermera Profesional
Enfermera jefa de Consulta Externa	Enfermero (a) Educador de Padres	Auxiliar de Enfermería
Enfermera jefa de Procedimientos	Enfermero (a) Educador para Personal	Camillero
-----	-----	Auxiliar de Limpieza de Cirugía
Personal de Medicina Integral		
Jefe de Psicología	Coordinador (a) de Vida Infantil	Trabajador (a) Social
Jefe de Trabajo Social	Psicólogo (a)	
Personal de Nutrición		
Jefe de Nutrición	Supervisora de Nutrición	
Nutricionista	Auxiliar de Nutrición	

Fuente: Reglamento interior, UNOP, (s.f).



Capítulo 3

Referentes teóricos

Dentro del contenido del presente capítulo, se realiza una descripción de conceptos y definiciones en los cuales está fundamentada la experiencia y que a la vez es parte del vocabulario técnico utilizado en el contexto del Hospital de Niños con Cáncer.

3.1 Niñez

Niñez es un término que se utiliza tanto en hombre y mujer para describir que aún no se ha llegado a la etapa de la pubertad. Quiere decir que abarca las etapas desde la lactancia hasta la preadolescencia. Según lo indica la Ley de Protección Integral de la niñez y adolescencia en Guatemala en su artículo dos: considera niño o niña a toda persona desde su concepción hasta que cumple trece años (Ley Pina, 2003. p.2).

3.2 Adolescencia

Según la Organización Mundial para la Salud (OMS, 2019) “define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años”.

Para efectos de la Ley Pina en Guatemala en su artículo dos (2003) se considera adolescente a toda aquella persona desde los trece hasta que cumple 18 años (p.2.)



3.3 Familia

Según el diccionario de Ezequiel Ander-egg (1986) hace referencia que:

La familia tiene funciones indispensables en la sociedad como son: La renovación y el crecimiento de la sociedad, a satisfacción de gran parte de las necesidades básicas del hombre, la socialización y educación de los individuos, la adquisición del lenguaje y la formación de los procesos fundamentales del desarrollo psíquico. Así mismo, es el grupo social en el que se satisfacen las necesidades afectivas y sexuales indispensables para la vida social de los individuos y donde se protegen las generaciones futuras.

Es una unidad básica bio-psicosocial, con leyes y dinámicas propias que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones, sin perder la identidad como grupo primario de organización social mediante la unidad, la continuidad en el tiempo y el reconocimiento de la comunidad que lo rodea. (p.109)

En este caso las familias se sienten decepcionadas ante los tratamientos médicos indicados por lo que buscan soluciones milagrosas en medicinas alternativas, curanderos o a través de la misma religión según la que cada uno profese.

3.4 Cáncer

Es el crecimiento descontrolado de células anormales en el cuerpo. También pueden denominarse células malignas.

Nombre dado a las enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos. Las células de



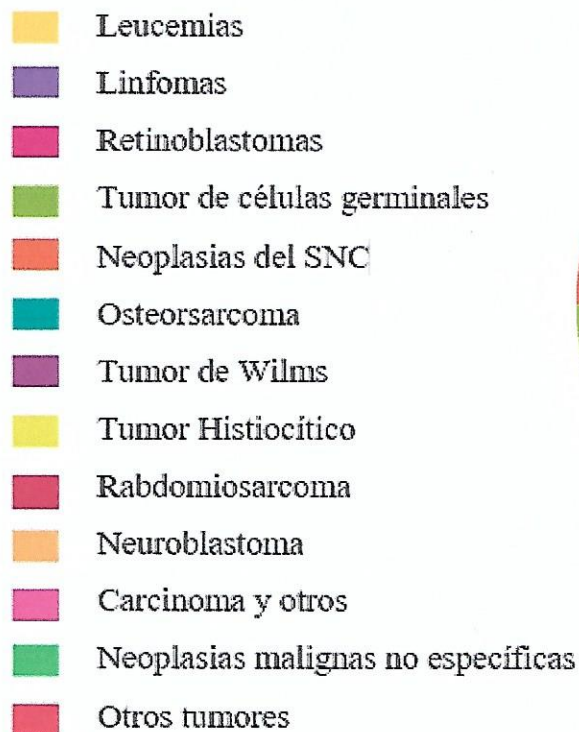
cáncer también se pueden diseminar hasta otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático.

3.4.1 Situación del cáncer pediátrico en Guatemala.

El cáncer pediátrico es una enfermedad de incidencia poblacional, 120 de cada millón de niños desarrollarán cáncer, según la Organización Mundial para la Salud. Los datos de Registro y Estadística de UNOP como se indica en la memoria de labores de AYUVI (2016, p.7), “actualmente se atiende el 44% de la población afectada y se reciben alrededor de 50 pacientes nuevos diagnosticados”. Siendo la población del área rural la más afectada.

Imagen 3

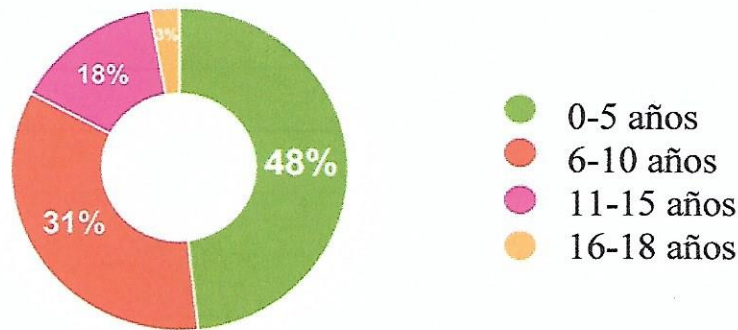
Tipos de cáncer que se atienden en UNOP.



Nota: UNOP atiende 14 tipos de cáncer, sin embargo, en la siguiente imagen se muestra los tres tipos de cáncer más comunes que se desarrolla en niños. Fuente: Memoria de Labores AYUVI, (2014).

Imagen 4

Edades de población más afectada.



Datos de las edades de los niños que son la población más afectada y que ha sido tomada como referencia de los pacientes que atiende UNOP. Fuente: Memoria de labores AYUVI, (2016).

El departamento de registro y estadística de UNOP reportó que al mes de diciembre de 2017 fueron atendidos 7,769 niños. 6,048 pacientes fueron diagnosticados con cáncer y 2,600 pacientes lograron vencer el cáncer.

3.4.2 El Niño y el Cáncer.

Ante un diagnóstico de cáncer el niño y adolescente tendrá que enfrentar cambios a los cuales debe adaptarse.

Dentro de las cosas que debe enfrentar son:

- Un entorno desconocido
- Ingresos continuos al hospital; visitas periódicas
- Seguimiento médico durante años.
- Conocer a personal que puede ir variando
- Molestias por prácticas asistenciales (pinchazos, punción lumbar, efectos de Qx.)
- Separación de su entorno habitual, escuela, amigos etc.
- Sentirse diferente

- h) Responsabilidades nuevas que no había conocido antes
- i) Miedo ante el cambio físico (pérdida de cabello o falta de uno de los miembros del cuerpo), se da más en los adolescentes.
- j) Abandonar el ciclo escolar
- k) En algunas ocasiones el rompimiento de la estructura familiar
- l) Adaptación a un idioma desconocido en los casos donde el paciente no habla español.

3.4.3 La familia y el cáncer.

La enfermedad oncológica es considerada una enfermedad grave y como tal giran a su alrededor una serie de mitos y miedos, a menudo erróneos, “que pueden llegar a bloquear las capacidades familiares y de la persona para afrontarla. La presencia del cáncer en un miembro de la familia vulnera la seguridad de ellos mismos dado que pone en manifiesto su fragilidad” (Borrás, 2004, p. 6).

3.4.4 Tratamiento Oncológico.

El tratamiento para el cáncer varía según el tipo de diagnóstico que se tenga y muchas veces de que tan avanzada se encuentre la enfermedad. En su mayoría reciben una combinación entre quimioterapias tanto IV como PO, cirugía que van desde una toma de muestra, enucleaciones, desarticulaciones y radioterapias.

3.4.5 Adherencia al tratamiento.

Cuando se habla de la adherencia estamos hablando directamente de la capacidad que tiene tanto el paciente que en este caso es menor de edad y de la familia quién apoya a la medicación correcta.



Pérez (2015) se refiere a la adherencia, en su resumen de la publicación adherencia al tratamiento farmacológico como:

El grado hasta el cual, los pacientes siguen, o cumplen, exactamente el tratamiento prescrito por el médico es un factor fundamental en los tratamientos farmacológicos. La falta de adherencia es muy frecuente y reduce, o incluso puede anular completamente, la eficacia de muchos tratamientos. Hay factores muy diversos que influyen en la falta de adherencia: el tipo del tratamiento, las características del paciente, la clase de enfermedad, el ámbito donde se realiza la terapéutica, etc. (p.47).

Este es uno de los mayores retos y una de las grandes barreras a vencer para mejorar la salud en cualquier tipo de pacientes.

3.4.6 Rehúso al tratamiento.

El rehúso no es más que la oposición al plan de tratamiento médico sea por religión, creencias, cuestiones culturales o miedos propiamente ante la situación que se vive.

3.5 Trabajo Social

La definición de Trabajo Social aprobada por el Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajo Social y la Junta de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social consensuada en Melbourne Australia el seis julio del año Dos mil catorce la cual lo define de la siguiente manera:

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y



el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar. (p.47)

3.5.1 Funciones

Según el Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (como se citó en Markwordtz, 2014) las funciones del Trabajador Social son:

- 3.5.1.1 Función Preventiva: actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas derivadas de las relaciones humanas y del entorno social.
- 3.5.1.2 Función de atención directa: responde a la atención de individuos o grupos que presentan o están en riesgo de presentar problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para afrontar por sí mismas futuros problemas.
- 3.5.1.3 Función de Planificación: ordena y conduce un plan de acuerdo con unos objetivos propuestos de análisis de la realidad y del cálculo de las probables evoluciones de la misma. Se desarrolla en dos niveles:
 - a) Nivel micro social: comprende el diseño de tratamientos, intervenciones y proyectos sociales
 - b) Nivel macrosocial: comprende el diseño de programas y servicios sociales.
- 3.5.1.4 Función docente: impartir enseñanzas teóricas y prácticas de Trabajo Social y de servicios sociales.

- 3.5.1.5 Función de promoción: se realiza mediante actuaciones encaminadas a restablecer, conservar y mejorar las capacidades, la facultad de autodeterminación y el funcionamiento individual o colectivo.
- 3.5.1.6 Función de mediación: se actúa como catalizador, posibilitando la unión de las partes implicadas en el conflicto con el fin de posibilitar con su intervención que sean los propios interesados quienes logren la resolución del mismo.
- 3.5.1.7 Función de supervisión: ejerce el control de las tareas realizadas por los profesionales, trabajadores/as sociales y miembros de otras profesiones que ejerzan sus funciones en departamentos o servicios de Trabajo Social
- 3.5.1.8 Función de evaluación: contrastar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempos empleados. Asegurar la dialéctica de la intervención. Indicar los errores y disfunciones en lo realizado y permitir proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos.
- 3.5.1.9 Función general: se desarrolla cuando el trabajador social tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas y servicios sociales. (pp.10 y 11)

3.5.2 Principios.

En el año 2014 la Federación Internacional de Trabajadores Sociales en su definición Global de Trabajo Social menciona los siguientes principios éticos:

- 3.5.2.1 Reconocimiento de la dignidad inherente al ser humano
- 3.5.2.2 Promoción de los derechos humanos
- 3.5.2.3 Promoción de la Justicia Social



3.5.2.4 Respetar la diversidad

- a) Promover el acceso a los recursos de forma equitativa
- b) Desafiar políticas y prácticas injustas
- c) Construir Solidaridad
- d) Promoción del derecho a la autodeterminación
- e) Promoción del derecho a la participación
- f) Respeto por la confidencialidad y la privacidad de las personas
- g) Tratar a las personas como un todo
- h) Uso ético de la tecnología y las redes sociales
- i) Integridad profesional, (...). (s.p)

3.5.3 Objetivos del Trabajo Social.

Estos van a depender de la institución donde se encuentre el profesional, los objetivos deben estar enfocados en las necesidades y problemas sociales sin embargo a nivel general se puede mencionar:

3.5.3.1 Fomentar la organización social

3.5.3.2 Concientización social

3.5.3.3 Impulsar una actitud responsable de la población en cuanto a sus derechos y deberes.

3.5.3.4 Promover la participación organizada de los sujetos en todas las áreas del desarrollo

3.5.3.5 Coordinar los beneficios a la población con discapacidad

3.5.3.6 Establecer relaciones de solidaridad entre los seres humanos.

3.5.3.7 Sistematizar experiencias teórico-prácticas, que permitan la retroalimentación de procesos de intervención a nivel individual, grupal y comunal.

3.5.4 Áreas de actuación.

3.5.4.1 Salud

3.5.4.2 Educación

3.5.4.3 Vivienda

3.5.4.4 Rama penal y judicial

3.5.4.5 Administrativa

3.5.4.6 Investigación y docencia

3.5.4.7 Gestión de riesgo

3.5.4.8 Bienestar social

3.5.4.9 Seguridad social

3.5.4.10 Promoción social

3.5.4.11 Derechos humanos

3.5.4.12 Ecología

3.5.4.13 Comercio industrial

3.5.4.14 Seguridad pública

3.5.4.15 Laboral independiente

3.5.5 Trabajo Social en Oncología Pediátrica.

El Trabajador Social es el profesional del equipo multidisciplinario que identifica, describe y explica las necesidades y problemas sociales de la familia y el paciente oncológico, las cuales pueden en algún momento interferir en la adherencia terapéutica durante el proceso salud-enfermedad.

“Para su intervención parte de una visión integradora con el fin de fortalecer redes de apoyo social, haciendo usos de recursos a nivel grupo primario, comunitario e institucional” (INCAN, 2016, p.12)



Lo antes descrito está encaminado a lograr incidencia para que el paciente tenga un buen tratamiento oncológico y en algún momento activar formas de ayuda que permitan a los pacientes y a sus familias afrontar la situación en la que se encuentran.

3.6 Habilidades Profesionales

La formación de habilidades es una buena llave para ayudar a los pacientes y a sus familiares, que permite hacer más efectiva las intervenciones.

Pamela Trevithick (como se citó en Vanzini, 2010.) expresa lo siguiente “Habilidad significa el grado de conocimiento, pericia, criterio y experiencia que se pone en juego dentro de una situación, de una línea o acción o de una intervención determinada” (p.193)

3.7 Atención Integral

Es un conjunto de procesos psicobiológicos y socioculturales brindada como servicio al ser humano de forma tal que aplica las acciones de salud tomando como eje central las necesidades de salud e la persona en el contexto de familia y comunidad, contribuyendo al bienestar social e individual.

La atención integral al paciente implica tres elementos fundamentales

- a) Mirar al individuo como un ser biológico, psicológico, social y espiritual
- b) la atención integral es un proceso que tiene interrelación entre el individuo y su entorno
- c) identificar los componentes del entorno que son los aspectos sociales, económicos y culturales.



3.8 Modelos de Intervención del Trabajo Social

Son un conjunto de principios de acción relativos a un conjunto de fenómenos, Viscarrero, (2007, p.303) indica que “son formas diferentes de analizar los hechos o problemas sociales. Estos condicionan la forma de intervenir sobre ellos”.

3.8.1 Modelo de intervención en crisis.

La intervención en crisis significa, de alguna forma apoyar de forma activa en la situación vital a una persona que está experimentando una ruptura vital y apoyarla a movilizar sus propios recursos para superar el problema.

3.8.2 Modelo Sistémico.

Este modelo busca mejorar la interacción, la comunicación de las personas con los sistemas que les rodean, mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas, enlazar a las personas con aquellos sistemas que puedan prestarles servicios, recursos y oportunidades. (Viscarrero, 2007. p. 337)

3.8.3 Modelo Psicodinámico.

Refiere Viscarrero, (2007. p.304) refiere que este modelo “en lugar de conceder primordial atención a los problemas económicos y sociológicos (...) otorga mayor importancia a los problemas psicológicos emocionales”.

3.8.4 Modelo centrado en la tarea.

Está diseñado para ayudar en la resolución de dificultades que experimenta la persona en interacciones con sus situaciones sociales, es decir: “Es un modelo que se centra en el trabajo conjunto entre Trabajador Social y usuario dentro de



unos límites temporales amarrados a través de un procedimiento muy claro y sencillo” (Viscarrero, 2007, p. 317)

3.8.5 Modelo de gestión de casos.

Viscarrero, (2007. p.332) plantea que este modelo lo que intenta es “asegurar que los usuarios con problemas complejos y múltiples reciban todos los servicios que necesitan en el tiempo y forma adecuados (...) para apoyar a tratar con alguno o con todos los sistemas sus problemas”.

3.8.6 Modelo conductual cognitivo.

El Trabajo Social conductista fija los objetivos de su intervención básicamente en obtener, suprimir, disminuir o reforzar de forma duradera ciertas conductas. Lo que se busca es “modificar aquellos comportamientos (conductas observables) inadaptados y sustituir estos por otros comportamientos adaptados, deseados por el sujeto y demandados por el medio” (Viscarrero, 2007, p. 309).

3.8.7 Modelo Crítico Radical.

Busca explicar el orden social ya que la perspectiva del conflicto es fundamental para comprender las relaciones de poder.

3.9 Técnicas de Intervención del Trabajo Social

Para la recolección de información se utiliza:

- a) observación
- b) entrevista
- c) cuestionario



Dentro de las técnicas de intervención tenemos:

- a) la visita a los servicios
- b) los informes sociales

3.10 Instrumentos

- a) Informe social
- b) Ficha inicial
- c) Estudio socioeconómico
- d) Cuaderno de diario

3.11 Equipo Multidisciplinario

Se toma la definición que hace la Organización Mundial para la Salud para la de un equipo de salud donde describe que es un grupo de personas con un objetivo común, al que cada uno de los miembros contribuyen conforme a su competencia y capacidad y en coordinación con las funciones de los demás.

El trabajo en equipo multidisciplinario se da cuando una o varias disciplinas, concurren a la solución de un problema.

Aquí la labor requiere del aporte de los otros profesionales para el logro de objetivos comunes; y puede concebirse como una sumatoria de disciplinas que no se interpenetran, sino que están yuxtapuestas.

Dentro de sus ventajas se menciona lo siguiente:

- a) La labor se encamina, aunque sea por diferentes vías desarticuladas, a la consecución de objetivos comunes.
- b) Constituye un grupo de trabajo con participación de diferentes profesionales o técnicos.



- c) Aunque comparta mentalizado en conocimiento, siempre se da un enfoque y manejo de la dificultad o problema con base en una perspectiva disciplinaria más amplia.
- d) Constituye un intento –aunque incipiente- de atender problemas y necesidades humanas con un enfoque más integrado.
- e) Los beneficiarios reciben cualitativa y cuantitativamente más ayuda.
(Valverde, Ayala, Pascua y Fandiño, s.f, p.4)

3.12 Redes de apoyo

Son todas aquellas personas, instituciones públicas o privadas que en un momento necesario ayudan a velar por el bienestar social. Se pueden mencionar como redes de apoyo a la familia. Dentro de las redes municipales: gobernadores, secretarios, alcaldías indígenas, promotores de salud, líderes religiosos, maestros o escuelas. Dentro de las redes nacionales, hospitales, juzgados, Procuraduría General de la Nación, Procuraduría de los Derechos Humanos entre otros. A pesar de contar con esta cadena de contactos no siempre los resultados van a ser los esperados o los más efectivos.



Capítulo 4

Reconstrucción de la experiencia

En este capítulo se plasma la recuperación del proceso vivido de la estudiante en Trabajo Social quien se desempeña como Trabajadora Social en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Como punto de partida, para poder realizar el proceso de sistematización de Trabajo Social en UNOP, se solicitó la autorización del director general y del comité de trabajos de investigación de la institución, de igual forma se contó con el visto bueno de la jefatura del departamento de Trabajo Social, quienes autorizaron la ejecución del trabajo de graduación.

La experiencia surgió como un interés de socializar las vivencias y experiencias que ha tenido la profesional de Trabajo Social en la Unidad de Trabajo Social de la UNOP, dicha unidad está integrada por dos profesionales de Trabajo Social y la jefa del departamento. Esta unidad responde al acuerdo Gubernativo 908-98, donde se consideró que la salud es un bien público y que en ese entonces el país no contaba con una unidad médica especializada para prestar servicios de diagnóstico y tratamiento de cáncer en niños y adolescentes. De aquí la necesidad de la creación de una unidad que brinde servicios de Oncología Pediátrica

En la Unidad de Oncología Pediátrica se atiende a niños y niñas de edades de cero hasta los diecisiete años, en su mayoría en etapa escolar y que sufren de alguna enfermedad oncológica. Los niños son provenientes de todo el país y



especialmente de la región del Suroccidente tal y como se mostró en la tabla 1 pág.16.

En la unidad se atiende un aproximado de cuatro mil quinientos pacientes al mes, sólo en el área de consulta externa, se reciben un aproximado de cuarenta a cincuenta pacientes nuevos al mes, durante todo el año. De catorce tipos de cáncer que atienden, los más frecuentes en diagnosticar son: en primer lugar, las leucemias, en segundo lugar, los linfomas y en tercer lugar los retinoblastomas.

La familia de donde provienen los pacientes es de condiciones de pobreza y pobreza extrema, con limitado acceso a salud, educación, vivienda digna, residen en áreas rurales, algunos progenitores son analfabetas y otros con nivel escolar de primaria incompleta.

Los tipos de familias a la que pertenecen los niños, son en su mayoría integradas, otro es de monoparentales (madres y padres solteros) y en algunos casos ampliada cuando los abuelos o tíos cumplen la función de padres debido a la necesidad de migración de los progenitores por cuestiones económicas.

La experiencia sistematizada dará a conocer cada uno de los momentos y etapas en las que estuvo inmersa la profesional de Trabajo Social en la UNOP, en donde se aplicó todos los conocimientos teóricos adquiridos durante la formación académica. Asimismo, se describirá de manera crítica las funciones de planificación, investigación, gestión y evaluación de resultados de planes y programas dirigidos a niños, niñas, padres de familia o cuidadores.

Los profesionales que integran la Unidad de Trabajo Social, lo hacen de manera rotativa, cada quince días se les asignan diferentes áreas, esto con la finalidad de cubrir todas las demandas de la población.

Además, se le asigna al personal un teléfono de emergencia que funciona las 24 horas del día, es responsable en atender casos que se necesite resolver de forma inmediata de los cuales pueden ser: la entrega de rescates de pacientes referidos a la Procuraduría General de la Nación-PGN, coordinación de traslado de medicamentos o hemoderivados a Hogar Estuardo Mini fuera de horarios hábiles, intervenciones al final de la vida, egreso de pacientes con alto riesgo de abandono de tratamiento en fines de semana, entre otros.

El equipo de Trabajo Social se reúne los lunes, cada quince días, con la finalidad de conocer los casos de cada servicio que se le asigna, pacientes de alto impacto y el seguimiento que se ha brindado.

Posterior a la entrega de servicios, el jefe de Trabajo Social notifica a las diferentes unidades hospitalarias, coordinadoras y secretarías de los diferentes servicios, esto se realiza con la finalidad de mantener comunicación con el personal si se presenta algún inconveniente según el servicio asignado.

Durante las semanas asignadas en cada servicio, la profesional de Trabajo Social de esta experiencia, debe trabajar con equipo multidisciplinario conformado por médicos, psicólogos, enfermeros entre otros.

La profesional de Trabajo Social utilizó como herramienta un programa que se maneja en red donde se lleva el control de todos los pacientes; el sistema



Pediatric Oncology Networked Database -POND-, cuaderno de registro de pacientes y fichas de estudio socioeconómico familiar.

La profesional de Trabajo Social intervino en los siguientes servicios: consulta externa, hospital de día, intermedios, encamamiento I y II, pacientes en área intensiva y aislados, su principal función es brindar alternativas de solución a las problemáticas que presenta el paciente y su red de apoyo, los cuales se describen a continuación:

4.1 Servicio de Consulta Externa (Coex) y hospital de día

Dentro de este servicio, la profesional de Trabajo Social consulta en el programa de registro POND si hay pacientes de nuevo ingreso y luego se anota en el cuaderno de registro diario o de campo los datos como; el número de registro, ubicación en los servicios, a veces el diagnóstico según sea el caso, esto puede estar disponible para las consultas de los otros profesionales que se encuentran en el área de Trabajo Social, posteriormente se ubica al paciente y se inicia con el protocolo de intervención social.

Durante el tiempo asignado a Consulta Externa y hospital de día, la profesional de Trabajo Social realizó acciones que tiene como finalidad el acercamiento y condición actual de la familia respecto a la situación que viven y poder brindar alternativas de solución según las necesidades o problemáticas que presentan.

De igual forma, la profesional de Trabajo Social realizó dentro Consulta Externa la ubicación de paciente de que reciben atención en clínica de cuidados

paliativos los cuales son niños, niñas y adolescentes que se encuentran en la fase terminal y que deben ser tratados y trasladados al Hogar Estuardo Mini.

Otra acción que realizó la profesional en este servicio fue dar seguimiento a las denuncias de los casos que fueron referidos por Procuraduría General de Nación con relación al abandono de tratamiento oncológico, en este mismo servicio la profesional ingresa a los pacientes recatados por la PGN para retomar el tratamiento indicado por la UNOP.

Dentro del servicio la profesional de Trabajo Social y el equipo brindaron la atención a través de:

4.1.1 Atención a familias de primer ingreso

Después de haber cotejado y confirmado la llegada de pacientes nuevos, se acudió a la estación de enfermería de Coex donde llevan el control de las clínicas a las que fueron asignados.

En los casos que el paciente manifiesta haber pasado con el médico pediatra, la profesional consultó al médico asignado si existe algún dato que se necesitara abordar durante la intervención para que se le brinde la atención correspondiente.

Como seguimiento, la profesional de Trabajo Social ubicó a la familia o cuidador, para presentarse y dar a conocer respecto a la existencia de la Unidad de Trabajo Social, esto con la finalidad de generarle confianza a la persona para tener una mejor apertura en el abordaje de la problemática que presenta.

La profesional de Trabajo Social traslada al papá o cuidador a la oficina para realizar la entrevista inicial, la profesional procedió dándole la bienvenida, se le contextualizó los casos que son atendidos en el hospital y algunas atenciones que puede brindar el área de Trabajo Social a la familia, se estableció un dialogo de confianza para iniciar con la investigación que permitió al profesional conocer los aspectos socioeconómicos que presenta y al mismo tiempo brindarles alternativas de apoyo para prevenir el abandono del tratamiento.

Para la entrevista, la profesional utilizó el instrumento que consiste en una ficha socioeconómica, que toma en cuenta datos de la procedencia del paciente, grupo familiar, oficio del jefe de hogar, asimismo se conoce los antecedentes del paciente sobre recorrido de su situación de salud antes de su llegada la UNOP.

Además, se sensibiliza al familiar sobre el grupo de apoyo que tendrá durante el tratamiento, de igual forma, con esto se evaluó la aceptación o el posible abandono del tratamiento.

Toda la información recopilada se ingresó en el programa digital denominado Software de atención integral para centros de salud–Salus-, los médicos o psicólogos tienen acceso a la información, con el objetivo de ser consultado en cualquier momento si necesitan conocer la situación socioeconómica del paciente.

Al finalizar la entrevista se le brindó información socio educativa sobre los servicios gratuitos durante su tratamiento, horario de visita, horario de cambios de cuidador, permisos especiales e información sobre la donación de sangre.

Asimismo, la profesional de Trabajo Social orientó a los padres de familia respecto a la disponibilidad de albergues existentes, esto con la finalidad que los padres o acompañantes de los pacientes no se sintieran solos durante el proceso, se hizo mención respecto al funcionamiento del comedor solidario patrocinado por el Ministerio de Desarrollo Social de Guatemala, donde pueden obtener desayuno y almuerzo sin costo alguno de lunes a viernes.

Otra información que se le brindó fue sobre los procesos legales que conlleva no dar tratamiento a los pacientes, poniéndolos en riesgo de muerte. Luego de dar toda la información, se les preguntó a los padres si tenían dudas o preguntas respecto a lo planteado y se les resolvió en el momento.

El tiempo aproximado para la entrevista con el padre de familia fue aproximadamente de una hora, algunos casos fueron más tardados debido a la barrera lingüística que presentaban los padres o cuidadores, en estos casos se necesitó el apoyo de un traductor, en algunas ocasiones el apoyo de traductor es a través de la vía telefónica.

Cabe mencionar que en este espacio algunos padres de familia manifestaron sentimientos de miedo, incertidumbre, negación ante el diagnóstico, posturas firmes en cuanto a sus creencias religiosas o cosmovisión, algunos aceptaron la ayuda de medicina oriental, mientras que otros la rechazaron en su totalidad, manifestaron buscar curación a través de medicina alternativa (oración y ayuno, consulta a curanderos de la región). Algunos padres de familia que se negaron a recibir la ayuda solicitaron tiempo para pensarlo y consultar con sus familiares, líderes religiosos o comunitarios sobre la toma de decisión. En algunos casos



solicitaron que la trabajadora social hablara con los líderes, ya que la decisión de los padres depende mucho de la presión que ejercían las personas sobre ellos.

Es importante mencionar que la profesional de Trabajo Social, estuvo sensibilizando a los padres o tutores sobre la situación del niño, niña o adolescente, para que no rehusaran, suspendieran o abandonaran el tratamiento.

Las familias dispuestas a aceptar el tratamiento firmaron una hoja de autorización de admisión en la UNOP, donde se comprometieron a cumplir con el tratamiento del paciente sin ninguna limitante.

En este servicio se atendieron aproximadamente cinco pacientes diarios las primeras dos semanas del mes, la tercera y la cuarta semana se atiende un aproximado de dos pacientes, la cantidad disminuye, esto es de mes a mes durante todo el año.

En la consulta externa se atendieron 150 pacientes con citas programadas, los días con más afluencia fueron los miércoles y jueves de cada semana, ya que esos días hay más consultas con especialistas, muchos de los casos tardan dos días para poder llegar a la ciudad y cumplir con su cita programada.

Las funciones de la profesional de Trabajo Social fueron; brindar orientación, realizar investigación diagnóstica, gestión de recursos, coordinación con equipos multidisciplinarios con el propósito de contribuir al desarrollo integral y apuntarle al cumplimiento del derecho que tiene la niñez y adolescencia a la salud.

La profesional de Trabajo Social después de haber realizado la entrevista inicial y de acuerdo con la información obtenida, solicitó poder presentar el caso al equipo multidisciplinario, para dar a conocer las problemáticas sociales y económicas que la familia había expuesto.

4.1.1.1 Presentación de casos con Equipo de Medicina Integral.

Se realizó una reunión con el Equipo de Medicina Integral, este está conformado por médicos, psicólogos y trabajadores sociales, la cual tuvo como objetivo compartir datos de pacientes de nuevo ingreso y que están en riesgo de rehusar el tratamiento.

La profesional de Trabajo Social presentó los casos, en particular se discutió el caso de una niña de 15 años proveniente del departamento del Quiché con un problema de masa ovárica. Esta niña pertenece a una familia reconstituida, el progenitor se dedica a la agricultura para consumo propio, la madre falleció hace siete años por cáncer de cérvix. Un año después de la muerte de la progenitora, el padre decide tener una nueva pareja, esto ocasionó disgusto por parte de la familia materna, lo que generó la expulsión de la familia de la vivienda ya que pertenecía a la progenitora fallecida, sin embargo, los hijos decidieron irse a vivir con el padre y su nueva pareja.

Todo esto generó preocupación para el progenitor porque se vio en la necesidad de pagar rentar y encontrar la forma de cubrir la manutención de 5 hijos menores y el tratamiento de la niña que presenta el problema de cáncer. La profesional de Trabajo Social dictamino que en este caso existe limitantes como: a) factor económico, b) distancia, c) el padre no puede ser cuidador porque es el único que genera ingresos para la familia, d) la madrastra no puede ser cuidadora porque

tiene un hijo de 2 años y aún se encuentra en etapa de lactancia e) no se cuenta con el apoyo de algún miembro de la familia materna para que sea cuidador, f) la adolescente puede incidir en la toma de decisión del padre.

Después de que se presentó el caso, el equipo procedió hacer la discusión, la parte médica manifestó que es urgente que se inicie con la quimioterapia debido a que la paciente ya venía operada del Hospital Roosevelt y el resultado de la patología mostró una masa maligna (cáncer).

La psicóloga que llevó el caso comentó que el padre se veía muy afectado emocionalmente, porque la historia de cáncer se repetía en su familia, ella se comprometió a indagar al padre para saber si ante las limitantes arriba mencionadas el padre estaría dispuesto a dejar a la paciente en el hospital para que reciba el tratamiento adecuado.

La psicóloga de niños del departamento Vida Infantil haría un abordaje con la paciente para conocer su opinión con respecto al tema de permanecer sin cuidador en el hospital, esto debido a la escasa red de apoyo con la que cuenta. La profesional de Trabajo Social se comprometió a gestionar apoyo tales como albergue, alimento, apoyo con transporte para la movilización de la paciente, búsqueda de un cuidador temporal a través del departamento de voluntariado y bolsa de víveres durante el seguimiento a citas posteriores.

Cada uno de los profesionales adquirió compromisos para dar una solución a este caso y asimismo brindarle el tratamiento adecuado para la paciente con el objetivo de mejorar su calidad de vida y no limitar el derecho a la salud.

La función que cumplió la profesional de Trabajo Social fue de investigadora, para esta reunión se socializó el estudio socioeconómico, la historia de vida y

los antecedentes, el cual integra información sobre la situación laboral de los padres de familia, núcleo familiar, entorno social y familiar, redes de apoyo durante el tratamiento y limitantes que presentan o que pueden presentar durante su estadía en el hospital, lo que generó que el equipo multidisciplinario integrara de acuerdo a la disciplina una serie de alternativas en función de solucionar de acuerdo a los recursos existentes la situación de la niña.

Otra de las acciones que realizó la profesional de Trabajo Social fue dar acompañamiento a los padres o tutores de pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, que son niños, niñas y adolescentes con diagnóstico terminal que necesitan atención personalizada para el cuidado hospitalario.

4.1.1.2 Atención a pacientes que son trasladados al Hogar Estuardo Mini.

Como parte de las atribuciones en el servicio consulta externa, la profesional de Trabajo Social realizó acciones con padres y/o familias que tienen pacientes en Cuidados Paliativos por lo que necesitaron ser trasladados y atendidos directamente en el hogar Estuardo Mini.

Antes de realizar el traslado, la profesional de Trabajo Social dio información socioeducativa respecto al servicio y la atención que se brinda en ese lugar, así como también informo sobre el reglamento interno del Hogar. Se resolvieron dudas y se procedió a dar aviso al piloto de la ambulancia para que realizara el traslado correspondiente.

Al mismo tiempo la profesional de Trabajo Social elaboró una hoja de apoyo en caso de fallecimiento del paciente. El tipo de apoyo va a depender según los resultados obtenidos a través del estudio socioeconómico realizado. Este apoyo



puede ser: a) trámites funerarios, b) compra de ataúd, o c) traslado al lugar de origen. El documento se colocó acompañado del certificado de nacimiento en una carpeta llamada Memos Hogar Estuardo Mini, la cual está en red y a la vez está compartida con todos los integrantes del departamento de Trabajo Social y donde también tiene acceso el personal del Hogar en cualquier momento que necesiten realizar las consultas sobre el tipo de apoyo que el hospital dará a la familia del paciente fallecido. En algunas ocasiones hay necesidad de actualizar cierta información y reasignar el estatus económico de la familia.

4.1.1.2.1 Visita al Hogar Estuardo Mini.

Posteriormente la profesional de Trabajo Social asignada al área de consulta externa realizó visitas al hogar Estuardo Mini cada quince días, las cuales tuvieron como propósito darle seguimiento a los casos de pacientes que fueron referidos por el personal de planta dentro del hogar. El personal de planta está conformado por enfermero profesional, un auxiliar de enfermería y un médico de turno.

Para iniciar la visita la profesional se presentó con el personal de planta y procedió a revisar el listado de pacientes ingresados, esto se lleva a cabo con la finalidad de contextualizar los casos y dar seguimiento a casos específicos que a criterio necesitaban apoyo.

Se procedió a realizar la visita a cada uno de los pacientes en sus respectivas habitaciones, se dio seguimiento a cinco pacientes. Con el primer caso se habilitó un permiso especial para una madre soltera que tenía al paciente y a su bebé de seis meses a quién necesitaba vacunarla; se autorizó salir medio día para que realizara sus trámites.



El segundo caso corresponde a un paciente que estaba a cargo de la abuela paterna se evaluó la necesidad de apoyar con alimentos a la hora de tener egreso a casa, la condición de la familia es de extrema pobreza. Además, se realizó intervención al final de la vida con una familia, donde se abordó el tema de apoyo de parte del hospital en caso de fallecimiento del paciente y se indagó sobre redes de apoyo para estar preparados ante el evento que estaba por suceder.

Los dos últimos casos abordados fueron intervenciones socio educativas, refuerzo de información sobre el reglamento interno del hospital y los horarios de visita ya que era la primera vez que permanecían en el hogar.

Después de la visita al hogar, la profesional de Trabajo Social informó en reunión de equipo multidisciplinario de los casos de seguimiento y los resultados de los mismos, en donde se refirió que se necesita el apoyo psicológico en algunos casos y otros de tipo médico, se llegaron a acuerdos y compromisos como equipo para poder brindarle apoyo al paciente y familia.

Una de las cosas importantes de aclarar es que no todos los pacientes que son atendidos en el Hogar Estuardo Mini están en la fase llamada al final de la vida, ya que la mayoría son pacientes que necesitan quimioterapia o ayuda para controlar el dolor y posteriormente ir a casa.

Dentro de las limitantes para realizar la visita se puede mencionar la sobrepoblación de pacientes que hay en el hospital, es difícil el cumplimiento del tiempo establecido para la visita en el hogar, solamente se hace cuando hay casos sumamente urgentes de atender.



La función que tiene la profesional de Trabajo Social en esta intervención es de orientadora, asesora, educadora respecto a la red de apoyo que tiene la familia durante la estadía en el Hogar, debido a que son momentos cuando la familia necesita del apoyo de su comunidad o familia por lo que la profesional también se constituye en facilitadora del proceso para la aceptación de la fase que vive el paciente.

4.1.1.3 Reevaluación socioeconómica

La reevaluación socioeconómica consiste en la actualización de la información del paciente y su grupo familiar, el estatus del paciente cambia, esta información se conoce por medio de las visitas de campo que se realizan en las habitaciones, al transcurrir del tiempo de estadía se conocen aspectos socioeconómicos de los padres de familia, por lo que fue necesario realizar un diagnóstico respecto a la dinámica anterior y actual de la familia para redirigir el apoyo que se le brindaría dentro del hospital.

4.1.1.4 Elaboración de memoriales para referir casos a la Procuraduría General de la Nación (PGN)

El profesional de Trabajo Social en el servicio de Consulta Externa tuvo como función referir pacientes de alto riesgo de rechazo o abandono al tratamiento a la Procuraduría General de la Nación -PGN-, esto se controla con la primera falta que tiene según la fecha de la cita programada.

Previo a la referencia, los casos fueron discutidos con el equipo de Medicina Integral para evaluar la red de apoyo familiar, local y respaldo del equipo multidisciplinario. Posteriormente, se elaboró el respectivo memorial con el



visto bueno de la jefatura de Trabajo Social y se trasladó por vía electrónica a la delegación departamental correspondiente para su respectivo trámite.

El seguimiento de los casos referidos a PGN se realizó cada semana, fue por vía telefónica o correo electrónico; la profesional de Trabajo Social estuvo en comunicación constante para monitorear los avances de los casos referidos.

4.1.1.5 Firma de hoja de cumplimiento a citas (sólo casos de juzgado)

La profesional de Trabajo Social monitorea en conjunto con la PGN la asistencia del padre de familia con el paciente según la fecha programada, esto se comprueba por medio de la firma de una hoja de cumplimiento de las citas, como medio de prueba se envió al juzgado que lleva el caso, con esto se logró controlar el compromiso adquirido por el padre de familia. Con estas acciones se logró el rescate de pacientes que estaban en riesgo de abandonar el tratamiento.

4.1.1.6 Llenado de formularios para trámites de visa.

El departamento de Trabajo Social es el encargado de brindar apoyo para llenar el formulario de Visa, confirmación de cita y coordinación para el traslado a la Embajada Americana a aquellas familias que fueron aceptadas por el Hospital St. Jude a recibir algún tipo de trasplante.

En años anteriores se realizaba este proceso con un paciente y su acompañante cada seis meses, sin embargo, en la actualidad se realiza hasta cuatro procesos al mes. Todos los profesionales se rotan un caso cada uno, debido a la demanda la

profesional de Trabajo Social tuvo dos casos a su cargo durante el mes tratamiento.

4.1.1.7 Intervención de fin de tratamiento.

Dentro de las intervenciones que la profesional de Trabajo Social realizó, vio la necesidad de modificar la forma de abordaje a los pacientes que finalizaban tratamiento. Anteriormente sólo se hablaba con las familias y se hacía el registro del mismo en un cuaderno de control.

Sin embargo, la profesional de Trabajo Social presentó un proyecto, para abordar de manera técnica los casos, fue aceptado y es el modelo que actualmente se sigue trabajando.

En el nuevo abordaje no sólo se trata de realizar la intervención como tal si no también se involucra al paciente a quién se le solicita dejar plasmada una huella de su mano, pintada con el color que más le guste, se toma la respectiva fotografía y luego se integra a una presentación que se elabora por mes, quedando registrado el nombre del paciente, el número de registro, el diagnóstico y la fecha en la que se realiza la intervención. Para el año 2017 del mes de junio al mes de diciembre se realizaron treinta intervenciones de fin de tratamiento.

4.1.1.8 Atención de casos individuales o familiares.

Dentro de la diversas experiencias vividas con los padres de pacientes que asistían al servicio de consulta externa se recibieron referencias directamente del personal médico, solicitaban apoyo para abordar algunas problemáticas tales como: falta de adherencia al tratamiento, mala actitud de parte de los



progenitores, incumplimiento a citas, algunos casos de violencia intrafamiliar, violencia hacia el niño, durante la estadía del paciente dentro del hospital, se presentaba la familia extensa, líderes religiosos o comunitarios solicitando información del estado de salud del paciente.

También se atendieron casos que solicitaban orientación profesional de la trabajadora social, respecto al posible abandono del tratamiento, los padres de familia estaban en riesgo de no asistir a las citas programadas. En este caso se procedió a retomar el tema de socio educación reforzando puntualmente algunos artículos de la LEY PINA, que respaldan los derechos de goce de salud del niño.

Todas las intervenciones o actividades que se realizaron con cada familia independiente del servicio que se tuviera asignado debían quedar registradas en el programa Salus al cual cada profesional tiene acceso a través de su propio usuario.

4.1.1.9 Gestiones que se realizaron en el servicio de Consulta Externa y Hospital de Día.

La profesional de Trabajo Social realizó gestiones en los diferentes servicios de los cuales más adelante se describen de forma explícita, siendo las siguientes:

- a. Apoyo con transporte para ir a casa o viceversa.
- b. Apoyo con bolsa de víveres.
- c. Elaboración de constancias de asistencia.
- d. Trámite de partidas de nacimiento.
- e. Préstamo de silla de ruedas, muletas o carruajes.
- f. Apoyo con servicio de albergue.



- g. Compra de medicamentos.
- h. Solicitud de certificados médicos.
- i. Elaboración de informes para gestión de medicamentos.

Las funciones que el profesional de Trabajo Social desarrolló en este servicio fue de investigación diagnóstica, se logró conocer al paciente, su grupo familiar, red de apoyo para iniciar con el tratamiento, cuando fue necesario se pidió apoyo otras unidades y de manera conjunta brindar alternativas de solución y acompañamiento al paciente y su grupo familiar.

Otra de las funciones que tuvo la profesional de Trabajo Social en este servicio fue gestionar apoyo a la unidad financiera para la compra de medicamentos para el paciente que no cuente con el recurso económico.

La intervención profesional de Trabajo Social en este servicio fue importante, debido a que con la información que se obtuvo del estudio socioeconómico fue herramienta principal para el psicólogo y oncólogo e iniciar con el tratamiento, con estas acciones se contribuye a velar por la salud de la niñez en Guatemala.

4.1.2 Servicio de Intermedios.

La profesional de Trabajo Social en la UNOP cubre el área de servicios de intermedios, tiene a su cargo dos o tres pacientes, se cuenta con 15 camas y regularmente cada enfermero tiene a su cargo de dos a tres pacientes.

Como inicio de intervención profesional de Trabajo Social, se procedió a revisar el programa POND para ver el listado de pacientes ingresados para priorizar la



visita con los pacientes que fueron referidos en la entrega de servicios y además abordar y realizar la primera entrevista a pacientes nuevos que fueron ingresados debido a la condición complicada en la que llegaron al hospital.

Se hizo acto de presencia al servicio y se habló con la coordinadora de turno de enfermería para saber existía alguna referencia del día. Además se dio acompañamiento durante la visita médica para conocer casos relevantes encunto a la condición de salud o procedimientos que se necesita abordar con algunas familias.

4.1.2.1 Entrevista a pacientes nuevos

Regularmente el profesional de Trabajo Social en el servicio de Intermedios brindó atención a uno o dos pacientes nuevos cada inicio de semana con quienes se debía realizar todo el proceso de abordaje a familias de primer ingreso. Se dieron dos situaciones por las que el paciente no fue entrevistado en Consulta externa las cuales se mencionan a continuación:

La primera se daba por la condición delicada del paciente y la necesidad de ingresarlo lo más pronto posible para dar la atención necesaria.

Y la segunda situación se dio debido a que el paciente se presentó después de los horarios hábiles de atención en Trabajo Social y necesitaba ser ingresado inmediatamente.

La principal función de la profesional de Trabajo Social en este servicio es conocer aspectos socioeconómicos de las familias, se realizó una investigación,



haciendo uso del instrumento de estudio socioeconómico, con los resultados se buscan alternativas para que el paciente y la familia no rehúsen del tratamiento que se les brinda.

4.1.2.2 Evaluación de adaptación durante el ingreso, tanto del paciente como de cuidador en el hospital.

La profesional de Trabajo Social realiza las visitas en el servicio para conocer las condiciones del paciente y el cuidador, se toma en cuenta el estado emocional, físico, esto se hace con la finalidad que no se tenga un posible abandono durante el tratamiento.

Durante la intervención de la profesional de Trabajo Social, dio seguimientos a dos casos donde las familias manifestaron preocupaciones por el estado de salud del paciente sin embargo no podían omitir la preocupación de hijos menores que se habían quedado en casa al cuidado de vecinos, se procedió a evaluar redes de apoyo tales como familia cercana para que pudieran permanecer como cuidadores mientras la madre o padre regresaba a casa a realizar las diligencias correspondientes a manera de dejar todo mejor organizado tomando en cuenta el tiempo que el paciente necesitaría permanecer ingresado.

Al momento de detectar estados emocionales no favorables se hizo la referencia directamente al personal de Psicología para que dieran el apoyo y seguimiento necesario, la profesional de Trabajo Social estuvo en constante dialogo con el paciente y la familia, también con el equipo multidisciplinario para los avances que se han tenido con el paciente.



Según la intervención profesional de Trabajo Social, las familias atendidas refirieron sentirse muy complacidos con la atención y apoyo que el hospital les estaba brindando. Los resultados positivos en tan poco tiempo los motivaba a continuar con paciencia el largo camino que les esperaba, estos fueron algunos de los comentarios que se tuvieron de padres que fueron entrevistados de manera informal durante la visita.

Otra de las gestiones que realizó la profesional de Trabajo Social fue la coordinación con el servicio de enfermería y padres de familia, haciendo solicitudes de manera verbal respecto al préstamo de sillas de ruedas, muletas o carruajes, a pacientes que por haber tenido cirugías mutilantes o por cuestiones neurológicas necesitaban que se les facilitara este tipo de equipo. En su mayoría eran pacientes que estaban en proceso de recuperación de motricidad y que tenían egreso programado. Esto se hace con el fin de apoyar a familias que no cuentan con recurso económico para adquirir su propio equipo.

Se solicitó la presencia del padre de familia a la oficina de Trabajo Social para brindar datos del paciente, firmar una hoja de compromiso de cuidados adecuados y devolución del equipo en el tiempo establecido, el único requisito solicitado fue la entrega del DPI. En algunos casos las sillas fueron solicitadas hasta por un mes de préstamo, con derecho a renovación según la necesidad del paciente.

Durante la intervención de la profesional de Trabajo Social en el servicio de Intermedios, se tuvo la referencia de parte del personal de enfermería que el paciente de la cama número 8 tendría egreso, debido a que era una familia de San Marcos y no contaba con apoyo familiar en la capital, se habilitó pase de

albergue y se les envió al Albergue Fares, este cuenta con servicio de transporte de ida y vuelta en día hábiles; era la primera vez que la familia viajaba a la capital. Se le dio a la familia toda la parte socioeducativa en cuanto al tema de albergue (horarios de servicio de bus, dirección, lugar de espera del bus en el hospital y el pase con el nombre de los acompañantes del paciente).

Se brindó pase para cuatro días; de viernes a martes. El albergue no tiene ningún costo y es exclusivo para pacientes de UNOP. Cabe mencionar que según el reglamento de cada albergue se permite la estadía de un solo cuidador, por gastos y espacio.

Asimismo, se conoció un caso una paciente que necesitaba medicamentos controlados que le fueron recetados por el psiquiatra, el profesional de Trabajo Social procedió a revisar el respectivo estudio socioeconómico y a evaluar las redes de apoyo con las que contaba. La familia pertenecía a condiciones de extrema pobreza y la red de apoyo era escasa, por lo que se procedió a realizar la cotización y compra del medicamento con la previa autorización de la jefatura de Trabajo Social.

Debido a que el medicamento lo tomaría por un tiempo prolongado se buscaron redes de apoyo para que pudieran apoyar con la compra de futuras recetas, situación que se le hizo saber a la familia para que pudiera tener en cuenta los gastos futuros que les tocaría cubrir, ya que el medicamento que la UNOP ofrece de forma gratuita es oncológico.

4.1.2.3 Solicitud de certificados médicos

Otra de las funciones que realiza la profesional de Trabajo Social dentro del servicio es la solicitud de certificados médicos, durante la semana se tuvo

ingresado a un paciente que tenía abierto proceso de juzgado y las autoridades al enterarse solicitaron información del paciente a través de un oficio con un plazo de veinticuatro horas.

Se procedió a realizar la respectiva solicitud del documento al pediatra que pasó la visita en el servicio para que pudiera ser entregado a tiempo en el Juzgado de la Niñez y la Adolescencia y Adolescente en Conflicto con la ley Penal de Primera Instancia, Metropolitana. Debido a que solicitaron un informe físico (No vía electrónica), se coordinó con uno de los pilotos de las ambulancias para pudiera entregarlo en la oficina respectiva.

Otro de los casos que se atendió fue uno de una madre soltera que necesitaba hacer constar en su lugar de trabajo que el paciente estaba ingresado, ya que ella estaba tramitando vacaciones adelantadas para poder permanecer como cuidadora durante la fase de inducción; se le orientó para que solicitara el certificado médico con la secretaria del servicio donde el paciente se encontraba ingresado, también se le hizo referencia que de ser necesario la institución donde laboraba podía enviar personal o realizar una llamada telefónica para confirmar el ingreso del paciente.

La profesional de Trabajo Social estuvo apegada a la investigación diagnóstica por medio de la ficha de estudio socioeconómico, en algunas ocasiones las líneas de acción se llevaron a cabo con el apoyo del equipo de medicina integral; el seguimiento de acciones y evaluación, fue visible por medio de la aceptación al tratamiento, el cumplimiento de citas programadas.

Por medio del equipo de profesionales de Trabajo Social, se desarrollaron funciones de coordinación para la obtención de recursos financieros, institucionales y humanos para la atención primaria, tratamiento y seguimiento en los diferentes casos.

Asimismo, la profesional de Trabajo Social orientó, sensibilizó, uso en práctica la equidad y justicia social para el respeto de los derechos humanos que tiene la niñez dentro del ámbito de salud pública brindó alternativas de solución para que el ser humano sea quien movilice sus recursos disponibles según su problemática o necesidad presentada.

4.1.3 Servicio de Encamamiento.

La profesional de Trabajo Social en el servicio de Encamamiento tiene como responsabilidad un aproximado de 20 a 25 pacientes, el servicio cuenta con 25 camas, y está dividido de la siguiente manera: ala A donde se encuentran las camas del número uno a la dieciséis y el Ala B que la conforman de la cama número diecisiete a la veinticinco. Se realizó el mismo procedimiento de presentarse con la coordinadora y se solicitó información de alguna referencia que tuvieran o bien para informar la resolución de referencias que habían quedado pendientes, y que en su momento habían referido.

La función de la profesional de Trabajo Social en este servicio fue de brindar acompañamiento a los pacientes y su grupo familiar según las necesidades o problemas que presentan durante el tratamiento, para conocer a profundidad a las familias se apoya de la entrevista no estructurada, entrevista estructurada por medio del estudio socioeconómico, la observación, lo lleva a cabo en las visitas que realiza en las habitaciones. Si hay casos de mayor impacto o necesitan ser



tratados de manera multidisciplinaria por medio de la reunión con medicina integral se exponen las problemáticas y de manera conjunta se buscan alternativas de solución, todas las acciones las realizan con el objetivo de que el paciente y su grupo familiar no abandonen el tratamiento.

4.1.3.1 Visita al servicio.

La profesional de Trabajo Social inició la visita en el servicio de encamamiento, previo a eso se imprimió el listado de pacientes que se encontraban ingresados en todas las áreas del hospital, se seleccionó el servicio de Encamamiento e Intermedios que eran los que se tenían asignados para esa fecha. El objetivo de imprimir el listado fue conocer que pacientes se encontraban ingresados y anotar los respectivos seguimientos.

Al momento de la visita cada sala fue atendida por diferentes médicos, se dio acompañamiento y se preguntó si había alguna referencia puntual.

En algunas ocasiones fue el personal de enfermería quién dio las referencias y en otros casos fue la enfermera coordinadora del servicio. Las referencias iban desde egresos de familias con alto riesgo de abandono al tratamiento hasta casos donde la familia había amenazado con querer egresar a la paciente de forma contraindicada en horarios de la noche.

En casos menores refirieron la necesidad de brindar nuevamente socio educación con el tema de donadores de sangre, ya que algunas familias se desentendían del apoyo que debían brindar con relación a este tema.

Se procedió a priorizar los abordajes según las referencias recibidas y en la medida de lo posible se trató de realizar visitas a todas las habitaciones de tal forma que sintieran el apoyo moral y la importancia que tienen para todo el personal.

En este tipo de visitas en algunas ocasiones ayudó a que algunas familias muy cerradas lograran ser más comunicativas lo cual facilitaba la adaptación al hospital y los hacía entrar en confianza y sentir apoyo. Muchas de las familias se mostraron agradecidas por las visitas realizadas; se sentían apoyados y se lograba un momento de convivencia con ellos en las habitaciones.

Otra función que desarrolla la profesional de Trabajo Social en el servicio de Encamamiento fue de realizar abordajes a familias de pacientes nuevos que habían ingresado en horarios nocturnos o en fin de semana.

Como antes se ha mencionado se realizó toda la fase de investigación y diagnóstico, se tomó nota de los riesgos percibidos y se trabajó toda la parte de socio educación con cada familia, en todo momento se evaluaron los avances, riesgos que podrían incidir para el incumplimiento del tratamiento.

Dentro de los casos se dio seguimiento a algunos referidos por el médico de turno, se tuvo a la vista un caso en particular donde el paciente era hijo único, con 8 meses de edad en etapa de lactancia, madre con barrera lingüística, analfabeta, pertenecía a una familia de origen quekchí en condiciones de extrema pobreza, el padre cursó primaria incompleta y se dedicaba a la agricultura.

El médico de turno solicitó intervención con traductor debido a que la progenitora lloraba todo el tiempo, no salía en sus horarios de comida y mostraba total desconfianza ante el personal de enfermería. La intervención se realizó con ayuda del progenitor quién hablaba castellano, se logró conocer las razones de la actitud de la progenitora y se validó que debido a la barrera lingüística ella presentaba sentimientos de frustración y miedo.

Para fortalecer el vínculo entre el personal paramédico y los progenitores se resolvió dejar entrar al padre una hora en cada tiempo de comida a manera que la madre pudiera salir a comer y al mismo tiempo el lactante pudiera permanecer acompañado durante esa hora. Así también esto ayudaría a contar con un traductor a la hora de cualquier referencia o instrucción médica.

Posterior a lo resuelto se dieron los avisos correspondientes tanto al personal de enfermería como al personal médico o pediatra de turno.

4.1.3.2 Gestiones realizadas en el servicio de Encamamiento.

La función de Trabajo Social a nivel interno fue gestionar apoyo en diferentes unidades como psicología, medicina integral, enfermeros, al área financiera para compra de medicamentos o materiales para el tratamiento, esto se realizó con la finalidad de que el paciente y su familia se sintieran apoyados durante el tratamiento.

A nivel externo se gestionaron albergues y donaciones para la compra de los medicamentos.



a. Elaboración de permisos especiales.

En el caso arriba expuesto se elaboró un permiso especial donde se autorizó el ingreso del progenitor durante el tiempo que el paciente estuviera hospitalizado para cubrir horarios de comida de la madre debido a que se trataba de un paciente en etapa de lactancia, y madre con barrera lingüística. Se indicó el número de cama, servicio y las firmas tanto del departamento de Trabajo Social como del médico de turno quién quedaba enterado de la toma de decisión del caso. Este permiso se elaboró con el fin que el personal de seguridad quedara enterado y no limitar el acceso al progenitor.

b. Trámite de partidas de nacimiento en el Registro Nacional de las Personas-RENAP.

Algunas familias no portaban la partida de nacimiento del paciente al momento de presentarse a la Unidad, la profesional de Trabajo Social realiza los trámites necesarios para gestionar la partida de nacimiento. En estos casos se orientó al cuidador sobre el proceso y solicitó apoyo a la coordinadora del servicio de enfermería para que pudieran confirmar el horario y la persona que brindaría acompañamiento (camillero/a) al Renap ubicado en el Hospital Roosevelt para el pago y trámite del documento.

c. Elaboración de informes sociales para gestión de medicamentos.

La profesional de Trabajo Social tiene como función redactar informes sociales para adquisición de medicamentos sin costo alguno, se realizó sólo con aquellos pacientes que necesitaban adquirir el medicamento Glivec en el hospital Roosevelt, para esto se apoyó del estudio socioeconómico para evaluar la



condición económica de la familia, con esto se puede apoyar al paciente para no abandonar el tratamiento.

Posterior a la redacción del documento y actualización de algunos datos se hacía entrega del documento al padre de familia, se daba el aviso a la secretaria para que ellos coordinaran el acompañamiento a través de un camillero/a, para la gestión de dicho medicamento en el departamento de farmacia del hospital antes mencionado.

d. Elaboración de constancias de asistencia.

Durante las visitas de la profesional de Trabajo Social en los servicios se tuvo a la vista casos donde los padres de familia o cuidadores solicitaban constancias de asistencia para poder tener medios de prueba y justificar los permisos solicitados o la ausencia a sus respectivas labores. En algunas ocasiones hubo necesidad de enviarlos vía e-mail a las empresas correspondientes, según la solicitud de los cuidadores, se realiza con el objetivo de apoyar a la familia o el cuidador, con estas acciones se sientan apoyados y asistir a las futuras citas programadas.

e. Colocación de hoja roja.

La profesional de Trabajo Social, tiene como función darle seguimiento a los casos que tenían un proceso de juzgado, problema psicosocial o casos de alto impacto de familia problemática, solicita el expediente a la sección de archivo, luego se le coloca una hoja roja, era redactado e impreso en una hoja de color rojo, posterior era entregado a la coordinadora del servicio dando a conocer los motivos por los cuales era colocada la hoja.



Uno de los objetivos de esta hoja era poner en alerta a cualquier personal: oncólogos, enfermeras, psicólogos y así pudieran tener conocimiento del paciente y el proceso que enfrenta, en estos casos la profesional le debe dar seguimiento por medio de recordatorio de citas por vía telefónica y estar al pendiente el día de su cita si cumplido o no.

Al momento de considerar el egreso del paciente debía ser con el visto bueno del Trabajador Social a cargo del servicio, ya que en los casos con proceso de juzgado el departamento de Trabajo Social debía presentar de forma inmediata tanto al progenitor como al paciente a la unidad competente para la celebración de audiencia de conocimiento de casos.

f. Apoyo con bolsa de víveres.

Otra de las gestiones que realizó la profesional de Trabajo Social en el servicio de Encamamiento fue el apoyo con bolsa de víveres a pacientes en condiciones de extrema pobreza al momento de su primer egreso, para la selección de las familias se apoyó de datos plasmados en el estudio socioeconómico. Esto con el objetivo de fortalecer vínculos con la Unidad y brindar un apoyo extra que lograra motivar a la familia para continuar con el tratamiento del paciente. Se tuvo datos que a partir de la creación de los programas sociales la tasa de abandono de tratamiento ha reducido hasta un 3% en los últimos años.

g. Ingreso de notas de seguimiento a Programa Salus.

La profesional de Trabajo Social trabaja con expedientes digitales, todas las intervenciones o gestiones realizadas debían ser registradas a través de este programa para que queden constancias de los seguimientos, se realizó con el



objetivo de ser consultado por otras unidades respecto al seguimiento que se le ha dado a las necesidades o problemáticas que presenta el paciente y su grupo familiar, aspectos relevantes que pueden ser de apoyo durante el tratamiento. Cabe mencionar que este registro de notas se debe realizar siempre, no importa el servicio que se tenga a cargo.

4.1.4 Servicio de Aislamiento.

La profesional de Trabajo Social interviene en el servicio de aislamiento, cuenta con 4 habitaciones únicamente, un paciente por habitación. Solo hay un enfermero a cargo. La coordinación de enfermería está a cargo de la misma persona que coordina el servicio de Quimioterapia.

4.1.4.1 Visita a las habitaciones.

Este servicio no por tener menor número de habitaciones se disminuye la atención. En esta área la profesional de Trabajo Social atiende casos que tienen algún tipo de aislamiento por indicación Nosocomial, en otros casos muy especiales se tiene a algún paciente Paliativo en estado delicado al final de la vida.

La profesional de Trabajo Social consulta el expediente del paciente, se le brinda apoyo a la familia en cuanto a la compra de medicamentos cuando lo amerita, albergues, y si el paciente es paliativo se revisó si el expediente tiene la hoja de apoyo hospitalario se llega a fallecer, para este servicio la profesional de Trabajo Social realiza gestiones interinstitucionales, entrevistas, monitoreo de casos y se le brinda alternativas de soluciones al paciente y su familia.



4.1.4.2 Seguimiento de casos referidos por médicos de turno.

La profesional de Trabajo Social tuvo referencias del médico de turno, uno de los casos fue donde el cuidador del paciente estaba presentando síntomas respiratorios y debía retirarse para no causar un efecto secundario al paciente o aumentar la gravedad del estado actual del mismo, se buscaron las redes de apoyo correspondientes y se autorizó el cambio de cuidador.

El segundo caso correspondía a un paciente al final de la vida donde la familia solicitaba apoyo en cuanto a la orientación de los procesos en caso de fallecimiento del paciente. Con ellos se realizó una intervención al final de la vida juntamente con la familia extensa para que hubiera una mejor organización a la hora del evento, se consultó la ficha socioeconómica y el expediente del paciente respecto al apoyo hospitalario que se le brinda, se informó a las enfermeras respecto al apoyo si falleciera fuera del horario laboral.

4.1.4.3 Gestiones realizadas en el servicio de Aislamiento.

4.1.4.3.1 Elaboración de permisos especiales.

Con el primer caso antes expuesto, la profesional de Trabajo Social elaboró un permiso especial dando autorización a un amigo de la familia para que pudiera permanecer como cuidador del paciente mientras la progenitora se recuperaba de los síntomas respiratorios en uno de los albergues donde se le habilitó un espacio por 5 días debido a que no contaba con familia dentro de la capital.

4.1.4.3.2 Elaboración de memos en caso de fallecimiento.

La profesional de Trabajo Social en el caso del paciente paliativo que se tuvo en este servicio, el procedimiento para la elaboración de la hoja de apoyo en caso de fallecimiento fue la misma que se realizó con los pacientes que fueron trasladados al hogar Estuardo Mini, con la diferencia que se dejó la hoja física con copia de la partida de nacimiento y se hizo entrega al personal de enfermería encargado del turno a quién también se le dio una breve inducción de cómo realizar el proceso; la mayoría de los enfermeros desconocen este proceso ya que casos paliativos al final de la vida en este servicio no son frecuentes.

La función de Trabajo Social fue de intervenir por medio de la búsqueda de alternativas de solución de problemas que se derivan del estado de enfermedad de los pacientes en su medio familiar y social, siendo el enlace entre la Institución y la población, apoyo integral en la generación de conocimientos sobre la realidad cambiante en la que están inmersos

La profesional de Trabajo Social dentro de la UNOP brinda acompañamiento social al paciente y su familia durante el proceso de tratamiento, facilitando información a las inquietudes, orientación inicial y de secuencia en todo el proceso de atención, así como la gestión de recursos en conjunto con la fundación AYUVI para la compra de medicamentos, coordinación con otras instituciones para estudios con especialistas, diferentes capacitaciones, dichas acciones aportan a que el paciente y el padre de familia se sienta apoyado para seguir con el tratamiento.

Capítulo 5

Reflexiones de fondo

En este capítulo, se dan a conocer los hallazgos encontrados a través de una crítica reflexiva sobre la experiencia construida. Estas reflexiones nos permiten la retroalimentación los aprendizajes obtenidos durante el proceso vivido.

El departamento de Trabajo Social dentro de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, cumple con funciones importantes como la de orientar, sensibilizar al paciente y su grupo familiar para el cumplimiento del tratamiento según el tipo de cáncer que presenta, por medio de estas acciones hace cumplir los principios que tiene la profesión como el respeto a la dignidad humana, respeto al grupo de personas según sus creencias, grupo étnico, asimismo en la investigación, planificación y ejecución de programas que contribuyen al bienestar y solución de los problemas que el paciente y su grupo familia.

El profesional de Trabajo Social en UNOP cumple con una función importante dentro del equipo multidisciplinario, con el trabajo en conjunto se logró brindar una adecuada atención y favorecer calidad de vida al paciente y apoyo social al padre de familia durante el tratamiento.

Dentro de las fortalezas del equipo de Trabajo Social cabe mencionar que a pesar de ser uno de los departamentos con menor cantidad de profesionales logran dar seguimiento a cada uno de los casos y realiza las intervenciones correspondientes.



Las funciones que realizó la profesional de Trabajo Social fue de planificación, investigación, organización, gestión, educación, entre otras, que permitieron la interacción del paciente y su grupo familiar o cuidador, con esto se logró el acercamiento y así conocer las necesidades o limitantes que se presentan durante el tratamiento, fueron atendidos de manera individual, con esto se facilita aclarar dudas que se puedan dar durante el proceso, en ocasiones existe incertidumbre, desesperanza de los familiares que se encuentran inmersos en la problemática, por lo que se apoya de la información y se brinda alternativas de solución según su problemáticas para poder cumplir con el tratamiento.

De acuerdo con lo establecido a la atención profesional de Trabajo Social, facilitó la interacción y control con los pacientes, en algunas ocasiones se logró el cambio de actitud tanto de la padre de familia y del paciente, esto se evidenció por medio del compromiso para el cumplimiento del tratamiento por medio de la aceptación de quimioterapias o citas posteriores establecidas.

Una de las limitantes que se presenta dentro del departamento de Trabajo Social es la barrera lingüística que se tiene con el paciente y familia, en ocasiones no entienden el castellano, esto genera desconfianza, dificultad de comprensión, por lo que se apoya de traductores, en algunos casos es por vía telefónica. Dicha intervención se realiza con familiares cercanos al paciente, esto permite que el padre de familia tenga mayor confianza para el tratamiento.

Con esto se logra visibilizar como el profesional moviliza diferentes recursos disponibles para que el paciente siga con el tratamiento establecido y logre una mejor comprensión de la situación en la que se encuentra.



La metodología aplicada por la estudiante de Trabajo Social en atención a pacientes, por medio de las visitas a los diferentes servicios, estudios socioeconómicos y proporcionando informes con opiniones profesionales para atender los casos además proporcionó a las autoridades de la UNOP la seguridad de que los recursos patrocinados son utilizados para cumplir con los objetivos establecidos por el Hospital.

Con la información socioeconómica que la profesional de Trabajo Social presenta con el equipo multidisciplinario, se comprendió la situación del padre de familia, se brindó el seguimiento de manera activa por parte de oncólogos, se brindó opiniones para el cumplimiento del tratamiento, cada departamento aportó, en el caso de Trabajo Social fue de sensibilizar, conocer y apoyarse de recursos familiares e involucrar en las diferentes actividades de apoyo psicosocial, económico que se desarrollan.

La profesional de Trabajo Social cuenta con oportunidad de trabajar con un equipo multidisciplinario, en el que obtiene diferentes conocimientos tanto en el área médica como psicológica, esto contribuye a fortalecer sus capacidades para intervenir en el área de salud, del cual contribuye a la salud de la niñez guatemalteca que presenta algún tipo de cáncer.

De acuerdo con las actividades propias que cada profesional realiza en UNOP, el Trabajador Social es el encargado de realizar el estudio socioeconómico, evaluar las redes de apoyo externas ya sean estas familiares, comunitarias u organizaciones gubernamentales o no gubernamentales, hacer un análisis del contexto social de cada familia para poder gestionar el apoyo que amerita cada una. El trabajo de investigación que los profesionales realizan permite confirmar



lo que las familias manifiestan y así tener un criterio más acertado ante la realidad del contexto familiar del paciente. A través de este proceso también se logra ubicar factores de riesgo que inciden o puedan incidir a lo largo del tratamiento, debido a esto se manejan las siguientes categorías: No riesgo, riesgo leve, riesgo moderado, riesgo alto de abandono o rehusó al tratamiento.

Con relación a la parte emocional que sufren tanto los pacientes como la familia durante el tratamiento, es el personal del Departamento de Psicología el ente encargado de dar el acompañamiento correspondiente antes, durante y después del mismo, con el objeto de que tanto la familia como el paciente tengan una mejor adaptación al cambio radical del nuevo estilo de vida que afrontaran juntos.

Dentro de una entidad de salud es de vital importancia la presencia del Departamento de Trabajo Social, puesto que son ellos los encargados de brindar apoyo de forma equitativa, hacer un buen uso de los recursos y beneficiar a través de programas sociales a las familias más necesitadas.



Capítulo 6

Lecciones aprendidas

En este capítulo, se mencionan los aprendizajes que dejaron conocimientos constructivos que a través de futuras prácticas serán desarrolladas y porque no decirlo mejorar cada uno de esos conocimientos y experiencias.

Por medio de la inmersión se comprobó que conocer la problemática del cáncer, así como reafirmar las historias de pacientes y su grupo familiar, la profesional de Trabajo Social adquirió mayor compromiso personal, sensibilidad y conciencia, para realizar intervenciones asertivas y brindar el acompañamiento necesario a los pacientes.

Con la experiencia se constató que para la atención al paciente y su familia se apoyó de herramientas, aplicando la metodología de Trabajo Social individual y familiar, dando inicio con la primera entrevista realizada a la familia, con esto se conoció el entorno y la dinámica familiar para poder plantearlo con el equipo multidisciplinario.

La experiencia permitió comprobar que el trabajo realizado en conjunto con el equipo multidisciplinario enriquece el proceso de atención a pacientes que presenta algún tipo de cáncer, porque cada profesión brinda el aporte necesario para salvaguardar los intereses de los pacientes guiados a la sobrevivencia.

A través de la experiencia profesional de la trabajadora social se verificó en una institución de Oncología Pediátrica que los aprendizajes adquiridos, han sobrepasado las expectativas ya que nuestro actor principal es un paciente menor



de edad que desde el punto de vista social es excluido en ámbito educativo, comunitario, no tiene accesibilidad de un servicio de salud, carencia económica, vulnerabilidad y muchas veces omitido su derecho a la vida y la salud.

Asimismo los padres de familia no cuentan con recurso para el cumplimiento del tratamiento, en algunos casos los pacientes que no cuentan con un cuidador, esto es por las responsabilidades laborales que tiene, se hacen los esfuerzos para que se sienta apoyado, atendido y en un ambiente agradable en la medida de lo posible y de esta manera lograr una adaptación al hospital, empatía con el personal que brinda diferentes cuidados y que la adherencia al tratamiento sea un éxito, por lo que se interviene de manera profesional para movilizar recursos a manera que el paciente tenga una calidad de vida.

Las estrategias de coordinación y gestión interinstitucional ante el equipo multidisciplinario aportaron a que el paciente y su familia se sintieran apoyados según las necesidades que presentaron, contribuyó al cumplimiento de las citas programadas y a reducir el abandono del tratamiento.

Según la experiencia profesional en el área de Trabajo Social es importante implementar estrategias para la prevención del cáncer infantil, en muchos casos es algo que se puede prevenir, por lo que se pueden llevar acciones que contribuya a la salud de la niñez guatemalteca.

El impacto que tuvo la intervención de las profesionales fue satisfactorio y como parte del equipo de trabajo de la UNOP, tiene incidencia en brindar esperanza de vida a los pacientes y contribuye a brindarle acceso a la salud que es un derecho establecido de la niñez guatemalteca.



Capítulo 7

Comunicación de aprendizajes

Protocolo de atención individual y familiar de pacientes nuevos que asisten a UNOP

En el presente capítulo se presenta la propuesta de un protocolo de atención a familias de pacientes que llegan por primera vez a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, con el objeto de unificar un mismo procedimiento en cada uno de los abordajes que los profesionales del departamento de Trabajo Social de la UNOP realicen.

7.1 Presentación.

Los profesionales que laboran en la UNOP, han desarrollado sus acciones, tomando en cuenta su experiencia y profesionalismo, tienen a cargo una serie de actividades que en determinado momento no les permiten desarrollarlas de manera estándar, la problemática de los niños y niñas que asisten a la unidad es dinámica y cambiante, sin embargo, en ese entorno se han logrado satisfacer necesidades inmediatas y otras pues se le ha dado el seguimiento correspondiente, todo ello lo realizan con poco recurso, gestionando otro y coordinando para que sea más efectivo.

La población que asiste a la UNOP reconoce el trabajo realizado por los profesionales y especialmente el de los trabajadores sociales ya que son ellos los que les dan el seguimiento correspondiente para que se atiendan las necesidades de la niñez y la familia.



Es por ello, que como resultado del proceso de sistematización de experiencias desde el Trabajo Social con cada una de las familias actualmente registradas en la UNOP, se propone un protocolo de atención individual y familiar a pacientes, esto constituir un documento de apoyo y el cual respaldo de los procesos y la metodología implementada con los mismos, estableciendo el tiempo real y los resultados que se obtienen de un trabajo con eficiencia y eficacia, resaltando la labor de un equipo que esta constante para atender a la niñez y adolescencia que atraviesa la terrible enfermedad del Cáncer en Guatemala

7.2 Objetivos.

7.2.1 Objetivo general

- a) Fortalecer los procesos de atención que brindan los profesionales de Trabajo Social para un correcto abordaje con cada una de las familias.

7.2.2 Objetivo específico

- a) Promover la aplicación de la ruta de atención para obtener mejores resultados.
- b) Propiciar el vínculo que se hace con las familias a través de la atención individual y familiar.
- c) Desarrollar procesos de acompañamiento y asesoría para el cumplimiento de acuerdo con su condición de salud.
- d) Generar procesos de gestión para optimizar los recursos y atender necesidades inmediatas



7.3 Población.

Familias que tienen como denominador común un niño, niña o adolescente de 0 a 17 años, con alta sospecha de cáncer.

7.4 Ámbito de aplicación.

El Trabajador Social podrá aplicar el siguiente protocolo con todas las familias de primer ingreso ya sea que se encuentren en Consulta Externa, Hospital de Día, Intermedios, Encamamiento I, Encamamiento II o Cuidados Intensivos.

7.5 Enfoque Social y atención.

El enfoque social es atender a familia de escasos recursos de todo el país, coadyuvar al paciente y a su familia con los diferentes programas sociales beneficiando a aquellos que se encuentran en mayor desventaja ante las problemáticas que se derivan de la enfermedad.

Velar por el bienestar y promover el derecho de salud de los niños con cáncer. Causar una buena impresión de los servicios que se brindan a todas las familias, ayudar a una pronta y adecuada adaptación socio familiar ante la problemática de la enfermedad. Hacerle saber a la familia que contará con el apoyo multidisciplinario durante el recorrido de la enfermedad.

7.6 Metodología.

Debido a la complejidad del sujeto de acción a quien nos dirigimos, se trata de utilizar el método más adecuado para el abordaje y como lo indicara Donoso y Saldias (1998):

Cuando el Trabajador Social se enfrenta a otras unidades de trabajo como es la familia, se encuentra con que su respaldo metodológico y teórico es insuficiente para reconocerse como un profesional calificado para esta intervención, ya que intervenir con la familia no es lo mismo que hacerlo con individuos, grupos o comunidades. Esto se transforma en un dilema, ya que el Trabajador Social se enfrenta diariamente a problemas familiares complejos, los cuales no siempre puede atender. (p.3).

Sin embargo, en el siguiente protocolo se propone utilizar el método de Trabajo Social Individual y familiar. A continuación, se describen sus etapas.

a) Diagnóstico

En esta etapa el Trabajador Social plasma cada uno de los factores tanto positivos como negativos que inciden en la familia ante la noticia de una enfermedad Oncológica, se trata de reducir riesgos y amenazas ante el tratamiento requerido.

Al realizar un proceso de diagnóstico con una familia, éste no puede ser realizado desde una sola caracterización. Si se fragmenta a la familia y se analiza solamente algunas áreas, no se podrá comprender su efecto siempre dinámico. El desafío es una mirada holística de la familia, en donde se incluyan todas las dimensiones que la componen. El diagnóstico familiar es así, mucho más que la suma de los diagnósticos individuales de cada integrante de la familia. Objetivo del diagnóstico: Conocer las problemáticas sentidas y no sentidas de la familia, sus recursos y habilidades tanto en la dimensión directa como en la indirecta. (Donoso y Saldias, 1998, p.8)



b) Intervención individual

El primer supuesto se basa en la idea de que el objeto principal de intervención del Trabajo Social es el ser humano, quien crece y se desarrolla en dos dimensiones, individual como un ser que vive procesos de individuación a lo largo de su ciclo vital y social como ser que necesita un medio y un contexto con el cual relacionarse.

Estas dos dimensiones se encuentran al interior de la familia. De este modo, si centramos la atención en la familia y en los problemas que la aquejan, tendremos dos dimensiones que considerar, una dimensión o contexto familiar interno, que proviene del individuo y sus relaciones individuales y familiares y una dimensión o contexto familiar externo, que proviene de la relación que establece el individuo y la familia con su contexto macro social. (Donoso y Saldias, 1998, p. 5)

Las intervenciones siempre se realizarán con el cuidador directo del paciente, en el mejor de los casos uno de los progenitores del menor. En la Unop se ha logrado percibir que en la mayoría de los casos es la mamá quién acompaña al paciente sin embargo hay casos donde ellas deben consultar con la familia si aceptan o no el tratamiento para el menor ya que hay otros miembros de la familia que inciden en esa toma de decisión, en algunos casos muy especiales cuando la religión tiene mayor incidencia, las familias tienden a consultar con sus líderes espirituales sobre una toma de decisión.

c) Intervención familiar

Cuando el Trabajador Social de Unop percibe que el padre o madre que acompaña al paciente no puede tomar la decisión de aceptar el tratamiento ante la enfermedad Oncológica diagnosticada.

Indaga quienes son las personas ya sean estas miembros de la familia, líderes comunitarios o religiosos quienes inciden ante esta toma de decisión. Es allí cuando se hace necesaria la intervención con la familia esto con el fin de poder contextualizar y brindar información de forma directa, ya que en algunos casos quien recibe la información manifiesta no poder explicar a los demás miembros sobre la situación o ya sea que expresen directamente que la familia no estará de acuerdo porque sustentan el origen de la enfermedad en creencias propias de cada cultura.

La función del Trabajador Social en este caso es ubicar al miembro de familia de mayor influencia para dar toda la información, evaluar cómo está la red de apoyo familiar y confirmar si existen factores familiares que inciden en la aceptación del tratamiento para el paciente con cáncer. Donoso y Saldias (1998) hacen una referencia muy asertiva en cuanto al Trabajo social familiar y refieren que:

Para el Trabajo Social Familiar el objetivo de esta etapa es: modificar en la familia pautas disfuncionales de relaciones, tanto en su dimensión interna como externa, (...) Con relación a los problemas que ameritan una intervención familiar en las relaciones familiares desde la práctica del Trabajo Social, dos autoras, Peggy Papp y Ana María Campannini, se han preocupado al respecto. Peggy Papp plantea que cuando existen síntomas al interior de una familia, estos cumplen distintas funciones en distintas situaciones y que algunos síntomas son menos esenciales que otros respecto del equilibrio de la familia. (p.10)



d) Tratamiento

Verificar que el paciente esté recibiendo la atención y cuidado adecuado, confirmar que la familia colabore con la administración de medicamentos requeridos y que no haya algo que interfiera con el plan de tratamiento del paciente.

e) Evaluación

La evaluación se hará antes de implementar el proceso, para verificar los pasos que se llevaran a cabo para la atención de los pacientes y sus familias, se hará una evaluación durante el proceso identificando limitante y logros alcanzados, haciendo reajustes para mejorar la atención y al finalizar el proceso para medir los alcances y lo que se le debe dar seguimiento.

Con la información recopilada se valora si la familia necesita algún seguimiento específico, los factores de riesgo detectados y en base a ello se elabora un plan juntamente con el equipo multidisciplinario.

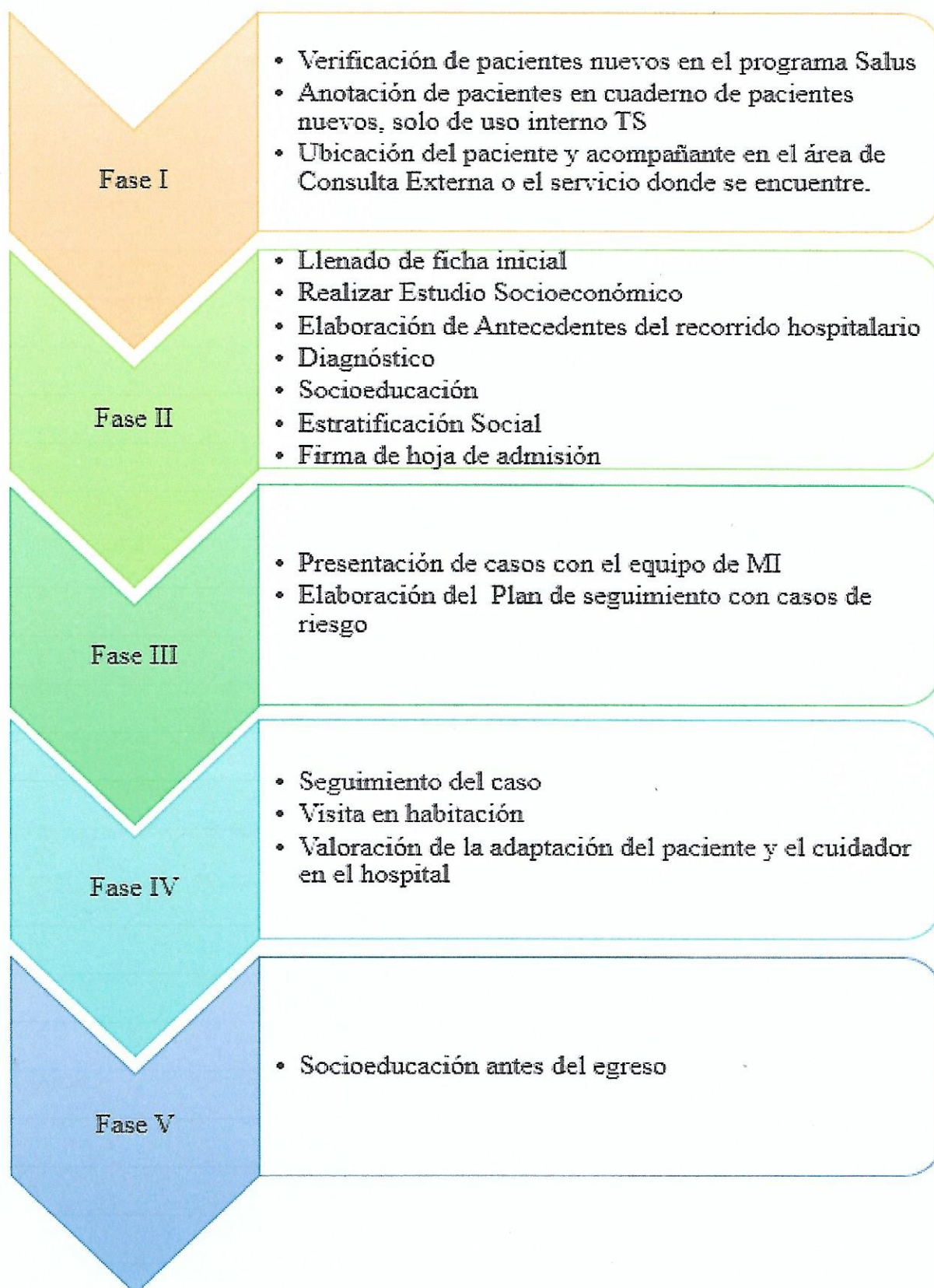
También se monitorea si la familia está cumpliendo con sus citas, y si le están dando el tratamiento correspondiente en casa.

f) Cierre

Posterior a evidenciar todo el proceso implementado, se plantea las acciones de seguimiento ya sea traslado o permanencia de los pacientes, así como los que abandonan el tratamiento, con ello se establece el cierre en su totalidad o queda en suspenso, principalmente con los casos en los cuales se percibió algún tipo de riesgo en la fase inicial.



7.7 Ruta de Atención.



7.8 Conceptos claves, términos y definiciones.

7.8.1 Adherencia al tratamiento

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento de este. Es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo.

7.8.2 Adaptación

El diccionario de Trabajo Social basado en el autor Ezequiel Ander-Egg (2017) nos brinda la siguiente definición “Estado o proceso de integración de un individuo, grupo o comunidad a un medio determinado. Como resultado de un contacto directo con el mismo, por el cual adquiere la actitud para vivir en ese medio, ya se trate el ambiente físico o sociocultural” (p3)

7.8.3 Coadyuvar

“Contribuir, asistir o ayudar a la consecución de algo”, es la definición que da el autor Ezequiel Ander-Egg en su diccionario, (p.16.)

7.8.4 Familia extensa

La familia extendida se refiere a las conexiones de sangre o parentesco que unen las generaciones sucesivas a través de líneas de descendencia paternas o maternas. Es decir, aquellas conformadas por padre, madre, hijos, abuelos, tíos, sobrinos, primos, etc.

7.8.5 Factores de riesgo

Dentro de los factores que el Trabajador Social considera de riesgo en las familias que llegan a Unop están: familias disfuncionales, madres o padres solteros, bajo nivel escolar o analfabetismo de los progenitores, economía informal, la distancia del lugar de origen del paciente hacia la Unop, familias con problemas de alcoholismo, drogadicción, familias en condición de calle, no contar con acceso a servicios básicos, familias numerosas, la falta de uno de los progenitores por migración a otros países, discursos religiosos, discursos de creencias mágicas sin aceptar la ayuda médica, barrera lingüística tanto del cuidador como del paciente, miedo al sistema de salud, privación social que aún existe en algunas familias guatemaltecas, pobreza, padres con afecto plano, uso de medicina natural entre otras.

7.8.6 Incidencia

Según la Real Academia Española (2019) define la incidencia como “un acontecimiento que sobreviene en el curso de un asunto o negocio y tiene con él alguna conexión”. En el caso de las familias de Unop nos referimos a la conexión o relación de peso que tiene algún miembro de la familia.

7.8.7 Intervención social

La intervención en el Trabajo Social es entendida como la acción organizada y desarrollada por los trabajadores sociales con las personas, grupos y comunidades. Sus objetivos están orientados a superar los obstáculos que impiden avanzar en el desarrollo humano y en la mejora de la calidad de vida de la ciudadanía (Barranco, 1992, p.79)



7.8.8 Líderes comunitarios

Según la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala (2004) define el liderazgo comunitario de la siguiente manera: Es cuando una persona tiene la capacidad de influir más que otros miembros de la comunidad en el desarrollo de actividades o la toma de decisiones a favor de la comunidad. (p.8)

7.8.9 Líderes religiosos

En el contexto propio de las familias de UNOP, cuando se refieren a líderes religiosos hacen mención de pastores, curas, monjas o sacerdotes mayas.

7.8.10 Oncología

El Instituto Nacional del Cáncer define este término como “Rama de la medicina especializada en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Incluye la oncología médica (uso de quimioterapia, terapia con hormonas y otros medicamentos para tratar el cáncer), la radioncología (uso de radioterapia para tratar el cáncer) y la oncología quirúrgica (uso de cirugía y otros procedimientos para tratar el cáncer)”.

7.8.11 Protocolo

El instituto de adicciones de Madrid España, en protocolo de intervención desde el Trabajo Social en los centros de Atención a la Drogodependencia del instituto de adicciones se refiere a un protocolo como un

Plan escrito y detallado de un experimento científico, un ensayo clínico o una actuación médica (RAE, 2001). De tratamiento: conjunto de acciones, procedimientos y exámenes auxiliares solicitados para un paciente con



características determinadas. De actuación: conjunto de procedimientos específicos establecidos en un plan. (p.11)

7.9 Evaluación.

La evaluación debe realizarse al momento de terminar la entrevista, el objetivo es conocer si la información brindada ayudó y resolvió a algunas dudas que la familia tenía en cuanto a la institución, tipos de enfermedades, costos y el proceso inicial en el Hospital de Niños con Cáncer.

El protocolo será una herramienta de fácil uso y seguimiento, que podrá LE adaptarse a los cambios que se vayan dando en la dinámica del quehacer del Trabajador Social de Unop, se recomienda que cada cierto tiempo pueda irse valorando los cambios que sean necesarios para ajustar o eliminar criterios con el objetivo de actualizar la herramienta y permita una óptima atención a los usuarios.

Conclusiones

El profesional de Trabajo Social en el ámbito hospitalario es el encargado de brindar el diagnóstico social de las diferentes familias que son atendidas en Unop. Esto con ayuda de las diferentes técnicas y herramientas que le permiten realizar una investigación profunda de los diferentes factores socio-culturales que puedan intervenir con el tratamiento o derivarse de la enfermedad.

El trabajador social en UNOP, es quien identifica a las familias en condición de extrema pobreza y además ubica factores sociofamiliares que puedan interferir a lo largo del tratamiento que el menor necesita.

El departamento de Trabajo Social es quien informa y orienta a las familias sobre los diferentes programas sociales con los que cuenta el hospital, esto con el fin de que la población a beneficiarse sea la que lo amerite: familias en condiciones de pobreza extrema.

La demanda de la población que se atiende insta a que cada profesional amplíe el conocimiento sobre las diferentes etnias que hay en Guatemala, esto para mejorar las formas de abordaje y así cada una de las familias pueda comprender y dimensionar la gravedad de la enfermedad que presenta su paciente.

Se evidenció que la falta de conocimiento de los diferentes idiomas Mayas en algún momento obstaculiza la comunicación eficaz entre los profesionales y las familias.



Es importante tomar en cuenta que el alto número de familias y sus demandas causa frecuentemente el desgaste del profesional llevándolo a un estatus de burnout. Debido al número reducido de profesionales en Trabajo Social que atienden en la Unop se trabaja la mayoría de las veces “a demanda”.

Se comprobó que el trabajador social está involucrado desde la entrevista inicial con cada una de las familias y su paciente hasta el momento de finalizar tratamiento o hasta el fin de vida de algunos pacientes; su acompañamiento es durante todo el recorrido que dure la enfermedad oncológica.

Para las familias la primer figura de apoyo es el trabajador social, es a este profesional a quién recurren para que les ayuden u orienten en cuanto a las dudas que existen ya sean estas sociales, familiares, judiciales, económicas entre otras.

La incidencia que tiene el profesional de Trabajo Social en Unop va desde lo mas mínimo hasta lo mas complejo; desde una entrevista inicial, hasta resolución de conflictos con familias que niegan el acceso de salud a sus propios hijos, los cuales terminan en procesos de juzgado como también los casos donde las familias se enfrentan a la pérdida del ser amado.



Referencias

- Alamilla, I. (2014). Alcaldías Indígenas. Prensa Libre, Guatemala. Recuperado el 15 de enero de 2018, de http://www.prensalibre.com/opinion/Alcaldias-indigenas_0_1073892674.html
- Alvarado, H. (2013). Factores que inciden en el incremento de casos de Cáncer cervicouterino en mujeres que atiende el Instituto Nacional de Cancerología –INCAN-. Tesis. Recuperado el 12 de febrero de 2018, de http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1562.pdf
- American Academy of Pediatrics (2015). Etapas de la Adolescencia. Recuperado el 30 de julio de 2016, de <https://www.healthychildren.org/spanish/ages-stages/teen/paginas/stages-of-adolescence.aspx>
- Ander-Egg, E. (28 de agosto de 2017). Diccionario de Trabajo Social. Obtenido de <http://diccionariodetrabajosocialcolombia.blogspot.com/>
- Antillón, F. (2009). Postgrado de Hemato-oncología Pediátrica para Centroamérica en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala. Recuperado el 04 de febrero de 2018, de <https://medicina.ufm.edu/wp-content/uploads/2017/03/ProgramadePostgradoUNOP.pdf>



Barranco. (1992). La intervención en Trabajo Social desde la calidad integrada. Recuperado el 11 de noviembre de 2011, de: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5592/1/ALT_12_05.pdf

Borrás, J. M. (junio de 2004). Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Recuperado el 15 de octubre de 2017, de <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/08/modelo-de-trabajo-social-en-la-atencio3b3n-oncol3b3gica-institut-catal3a0-doncologia-2004-castell3a0.pdf>

Construyamos la cultura de paz y el desarrollo local desde nuestra comunidad. (2004). Liderazgo Comunitario. Recuperado el 11 de noviembre de: https://liderescomunitarios.fandom.com/es/wiki/Wiki_Lideres_Comunitarios

Diccionario de Trabajo Social Anger-Egg. (2017). Adaptación, consultado el 11 de noviembre de 2011, en <https://abacoenred.com/wp-content/uploads/2017/05/Diccionario-de-trabajo-social-Ander-Egg-Ezequiel.pdf>

Documento Técnico del Instituto de Adicciones. (2012). Protocolo de Intervención desde el Trabajo Social en los Centros de Atención a las Drogodependencias del instituto de Adicciones, Recuperado el 11 de noviembre de 2020, de <https://pnsd.sanidad.gob.es/pnsd/buenasPracticas/protocolos/pdf/ProtocoloIntervSocial.pdf>



Donoso y Saldías.(1998). Modelo de intervención para el Trabajo Social familiar. Recuperado el 7 de noviembre de 2020, de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-059.pdf>

Echeverría, D., y Sandoval, J. (2014). Efectos Psicosociales en Adolescentes diagnosticados con cáncer. Informe final de investigación. Recuperado el 18 de febrero de 2018, de <http://www.repositorio.usac.edu.gt/7563/1/T13%20%282607%29.pdf>

Federación internacional de Trabajadores Sociales y la Asociación Internacional de escuela de Trabajo Social (2004). La ética en el Trabajo Social, Declaración de Principios. Recuperado el 15 de febrero de <http://www.cgtrabajosocial.com/app/webroot/files/jaen/files/principios%20eticos%20del%20trabajo%20social.pdf>

Fundación Ayúdame a Vivir. (2014). Memoria de labores. Recuperado el 12 de mayo de 2018, de https://ayuvi.org.gt/sites/default/files/historias_memorables_pdf/memoria-de-labores-2014.pdf

Fundación Ayúdame a Vivir. (2016). Memoria de labores. Recuperado el 12 de mayo de 2018, de <https://ayuvi.org.gt/sites/default/files/ML2016.compressed.pdf>

Fundación Ayúdame a Vivir. (2017). Memoria de labores. Recuperado el 12 de mayo de 2018, de



https://www.ayuvi.org.gt/sites/default/files/MEMORIA_DE_LABORES_AYUVI_2017.compressed.pdf

Instituto Nacional de Cáncer. (2020). Diccionario de cáncer, consultado el 11 de noviembre de 2020, en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario>

Ley de los Consejos de Desarrollo Urbano y Rural. Recuperado el 10 de mayo de 2018, de <http://transparencia.minfin.gob.gt/transparencia/BibliotecaDigital/Documentos/Decreto11-2002.pdf>

Markwordt, R. (2014). La actuación de los estudiantes de Trabajo Social en el Ejercicio Profesional Supervisado-EPS- en la Gomera Escuintla y Chiquimulilla Santa Rosa en el período de febrero a julio de 2014. Tesis. Recuperada en http://www.repositorio.usac.edu.gt/758/1/15_1651.pdf

Mejía, C. (07 de Julio de 2016). Los estudios de Trabajo Social en Guatemala (Período 1949-2008). Tesis. Recuperado el febrero de 2018, de http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/07/07_2016.pdf

Murales, A. L. (marzo de 2000). La intervención del Trabajador Social en la modernización del estado en el área de salud (Caso específico Hospital Roosevelt). Tesis. Recuperado el 15 febrero de 2018, de http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1159.pdf



Muñoz, M. (marzo de 2015). Factores resilientes presentes en los padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma que acuden a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica-UNOP-. Tesis. Recuperado el 15 de febrero de 2018, de <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2015/05/22/Munoz-Magdalena.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2019). Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Recuperado el 12 de octubre de 2019, de https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/#:~:text=Un%20periodo%20de%20transici%C3%B3n%20de,10%20y%20los%2019%20a%C3%B1os.&text=El%20comienzo%20de%20la%20pubertad,la%20ni%C3%B1ez%20a%20la%20adolescencia.

Ortiz, A. (2006). Análisis de la relación entre las normas institucionales y las expectativas profesionales del Trabajo Social (Caso específico: Hospital General San Juan de Dios). Recuperado el 15 febrero de 2018, de http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1346.pdf

Pérez, J. (2015). Adherencia al tratamiento farmacológico. (Ed) Medicina Respiratoria (p.47). Universidad de Navarra. Recuperado el 16 de mayo de 2021, de <http://www.neumologiaysalud.es/descargas/R8/R81-6.pdf>

Real Academia Española. (2001). Incidencia (23.ª ed.) Consultado el 11 de noviembre de 2020 en <https://dle.rae.es/incidencia>



Ríos, D. (2007). Influencia de la Profesionalización de la especialidad de Trabajo Social en el comportamiento organizacional en el sector hospitalario del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social en el municipio de Guatemala. Tesis. Recuperado el 15 febrero de 2018, de http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/03/03_5577.pdf

UNOP. (2017). Informe del perfil de Clínica Satélite, UNOP. Guatemala. Recuperado el 15 de agosto de 2017.

UNOP. (s.f). Reglamento Interno de trabajo. [Tabla]. Recuperado el 10 de enero de 2018, de <http://www.unop.org.gt/Informaci%C3%B3n%20P%C3%ABlica%20de%20Oficio/ReglamentoInterno.pdf>

Valverde, L., Ayala, N., Pascua, M., y Fandiño D (s.f). El trabajo en equipo y su operatividad. Recuperado de www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000381.pdf

Vanzini L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos una profundización sobre el rol profesional. Documentos de Trabajo Social (47), 193. Recuperado de www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf.

Viscarrero, J. J. (2007). Modelos de Intervencion en Trabajo Social. Madrid, España, Editorial Alianza Editorial. Recuperado de <https://www.tagusbooks.com/leer?isbn=9788420688602&idsource=3001&li=1> el 26 de noviembre de 2017

