



**UCASAL**  
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

**ESCUELA UNIVERSITARIA DE  
TRABAJO SOCIAL**

**SISTEMATIZACION DEL CENTRO DE  
RESIDENCIA**

**FUNDACION HOPE**

**AÑO 2016**



***“EL TRABAJADOR SOCIAL Y SU RELACION CON  
LAS DIFERENTES OBRAS SOCIALES”***

## AUTORIDADES

**Gran Canciller:** Mons. Mario Antonio Cargnello

**Rector de la Universidad:** Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

**Director de la Escuela Universitaria de Trabajo Social:** A.S Luis

Nóbile

**Secretaria Técnica:** Lic. Eliana Rodríguez

**Profesor de la Cátedra Seminario Orientador y de Sistematización**

**de Intervención:** Lic. Mariel Agüero

**Profesora de la Cátedra de Residencia de Intervención Pre-**

**Profesional:** Lic. Bettina Gómez

## **DEDICATORIA**

*Dedico este trabajo de sistematización a mis padres, que a lo largo de esta carrera fueron el pilar fundamental para no dejarme vencer nunca.*

*A mis abuelos, que son la luz en mi camino, quienes ponen todo su confianza en mi y no dejaron de creer en mi nunca.*

*A mi tía Nina, quien es una segunda mamá, que estuvo firme apoyándome cada año de la carrera, como así también cada año de mi vida.*

*A cada niño de la fundación, mis pequeños grandes luchadores.*

*Me lo dedico a mí, porque con esfuerzo y dedicación todo se puede lograr, lo importante es nunca desistir.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*Quiero agradecer a mis padres, por darme la oportunidad de estudiar la carrera con la que siempre he soñado.*

*A mis compañeros y amigos que he formado a lo largo de estos años, por el apoyo incondicional, por estar y nunca dejarme caer.*

*A Dios, porque gracias a él todo es posible.*

*A la Universidad Católica de Salta por haberme formado con excelentes profesionales.*

## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	5
<b>PRIMER PASO: SER PARTE DE LA EXPERIENCIA .....</b>	<b>15</b>
<b>SEGUNDO PASO: ORIENTAR Y ORDENAR EL PROCESO .....</b>	<b>21</b>
<b>ÁREA TEMÁTICA.....</b>	<b>22</b>
<b>TEMA .....</b>	<b>22</b>
<b>SUB TEMA.....</b>	<b>22</b>
<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>23</b>
OBJETIVO GENERAL.....	23
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	23
<b>CUARTO PASO: ¿PORQUÉ PASÓ LO QUE PASÓ? .....</b>	<b>35</b>
<b>Primer eje .....</b>	<b>36</b>
<b>Cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico.</b> .....	<b>36</b>
<b>Segundo Eje .....</b>	<b>41</b>
<b>Rol del trabajador social y su intervención con pacientes pediátricos oncológicos ante el incumplimiento de la obra social.....</b>	<b>41</b>
<b>QUINTO PASO: PUNTO DE LLEGADA .....</b>	<b>55</b>
<b>Conclusión .....</b>	<b>55</b>
<b>PROSPECTIVA .....</b>	<b>60</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>62</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>66</b>

## **SISTEMATIZACION DE LA PRÁCTICA**

### **FUNDACION HOPE**

#### **INTRODUCCIÓN**

El tema de la presente Sistematización es “El trabajo social y su relación con las diferentes obras sociales”, siendo su subtema “El rol del trabajador social frente al ámbito de salud del sector hemato -oncológico y su relación con las obras sociales, frente a las dificultades que se presentan ante las prestaciones del servicio de la misma”.

El motivo de la elección de este tema surge porque, en ese momento casualmente, se presentó el caso del incumplimiento de una obra social en la prestación de servicios a su hijo enfermo de cáncer dentro de la fundación; y además como consecuencia de lo vivido por una persona muy cercana con la misma problemática.

El objetivo principal de la misma fue analizar el rol del trabajador social frente al ámbito de salud del sector hemato -oncológico y su relación con las obras sociales, frente a las dificultades que se presentan ante las prestaciones del servicio.

Se realizó la intervención en el proceso como residente a la Fundación H.O.P.E., a partir del 8 de Abril del año 2016 al 16 de Diciembre del mismo año. Dicha Fundación, es una organización sin fines de lucro, que comenzó a funcionar en Diciembre del año 2004, por la inquietud de un grupo de padres de niño/as en tratamiento oncológico, tomando como sede el Servicio de Atención Pediátrica del Niño/a Jesús- Hospital Santa Clara de Asís, en la ciudad de Salta. Recién en el año 2005 alcanza la personería Jurídica. Su objetivo es contener, acompañar, ayudar a sobrellevar la enfermedad, mejorar la calidad de vida de los niño/as con cáncer y de sus familias,

además de desarrollar acciones que permitan a los niño/as con tratamientos oncológicos, disponer de los medios necesarios para sobrellevar esta dura enfermedad, ya sea que se tratan tanto en el sector público como en el privado.

Así, los interrogantes planteados fueron: los siguientes: ¿Cuál es la cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico? ¿Cómo se interviene con pacientes pediátricos oncológicos desde el rol de trabajador social con los pacientes oncológicos ante el incumplimiento de la obra social? ¿Respecto de las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos, se respeta lo normado en la LEY N° 7786?

De esta manera, la interpretación crítica del proceso se presentó en tres ejes considerados importantes para tratar en esta sistematización, porque forman parte de los procesos de análisis y de aprendizajes. Siendo ellos: Primer eje: Cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico; Segundo Eje: Rol del trabajador social y su intervención con pacientes pediátricos oncológicos sin obra social y Tercer Eje: Respeto por las normativas de la ley N° 7786 en relación a las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos.

La leucemia es el cáncer más común en niño/as y en jóvenes a nivel mundial (Ries, Harkins, Krapcho y cols., 2006). Las neoplasias en la edad pediátrica han ido adquiriendo una importancia creciente, en los países desarrollados, debido a las mejoras en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, sin embargo han aumentado la duración de los tratamientos, siendo frecuentes y prolongados los periodos de hospitalización en cualquier fase de la enfermedad, bien para fines diagnósticos o para fines terapéuticos, generando serias modificaciones en el estilo de vida de los niño/as (Ries, Harkins, Krapcho y cols, 2006).

Al niño/a que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer, se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad; además de todas las consecuencias derivadas del tratamiento al que deben ser sometidos, generándole cambios en su aspecto físico, en sus emociones y en su capacidad para la realización de actividades físicas, afectando las relaciones vividas con su entorno familiar y escolar. Cuando el niño/a enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido percibido en muchos casos como agresivo y hostil. La hospitalización es conocida como una experiencia traumática, tanto para el niño/a como para su familia, mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actuaciones que el paciente puede vivenciar como algo extraño y amenazante.

El principal tratamiento de la leucemia es la quimioterapia, este tratamiento se ha considerado incluso más doloroso que la propia enfermedad, y en la mayoría de los casos cura al paciente de la misma, pero al no ser un tratamiento selectivo sobre las células cancerígenas, trae consigo efectos citotóxicos, que en conjunto con la patología genera alteraciones y efectos secundarios que comprometen seriamente su calidad de vida, produciendo efectos como: dolor, náuseas, vómitos, alopecia, pérdida del apetito, debilidad, alteraciones de peso, fobias, desesperación, preocupaciones, miedos, tristeza, apatía, irritabilidad, dificultad para realizar actividades físicas, generando modificaciones en sus esferas familiar y escolar, entre otros.

Todo lo anteriormente mencionado trae serias repercusiones en la calidad de vida del niño/a que padece esta enfermedad, limitando actividades básicas cotidianas que no solo restringen su participación en diferentes roles, sino que pueden alterar su curso normal de vida. El interés sobre la calidad de vida en la infancia en los últimos años puede estar atribuido a los avances en

la atención en salud, con una visión humanística, que permiten mantener y restablecer el equilibrio físico, psicológico, emocional y social del paciente durante el transcurso de la enfermedad y el tratamiento (Ibañez y Baquero, 2009). Por ello, actualmente se considera tan necesario el curar la enfermedad como el disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar (Cardozo y Contreras, 2007).

Ninguna prueba de laboratorio o imagen sustituye a una anamnesis y exploración física exhaustivas<sup>1</sup>. Las neoplasias infantiles suelen presentarse en su inicio con síntomas inespecíficos que imitan la patología banal pediátrica, lo que, junto con lo infrecuente del cáncer infantil, hace que exista a menudo un bajo índice de sospecha. Cuando los síntomas generales sean atribuibles a enfermedades banales (cefalea, cojera, fiebre, anorexia, pérdida de peso, vómitos, adenopatías, etc.) pero perduren en el tiempo o se asocien a una nueva sintomatología, debe realizarse una revisión del diagnóstico de sospecha.

### **Síntomas y signos de alerta que deben hacer pensar en un cáncer pediátrico**

Debemos tener en cuenta ciertos síntomas que determinan un posible cáncer pediátrico, dentro de ellos encontramos:

- Fiebre: con duración mayor a 14 días sin causa identificada o recurrente
- Vómitos: con duración mayor a 7 días sin causa identificada
- Estreñimiento: persistente el cual no responde a tratamiento en un mes o con signos de obstrucción intestinal.

---

<sup>1</sup>Rodriguez KE, De Camargo B. Diagnóstico precoce do cancer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras. 2003;49(1):29- 34

- Tos: con duración mayor a quince días sin causa identificada, asociación con disfonía persistente.
- Dolor óseo y/o muscular: dolor prolongado más de dos semanas multifocales, progresivas, de aparición nocturna, con aumento de partes blandas sin traumatismos, manifestaciones sistémicas.
- Cefalea: despierta al niño/a por la noche, vómitos en escopetazo, intensidad en aumento progresivo, ausencia de antecedentes familiares de migraña.

La mayoría de los niño/as/ con esta patología se trata en unidades especiales de hemato-oncología pediátrica, dentro de protocolos de diagnóstico y tratamiento multicéntricos, en una atención multidisciplinar en la que se integran aspectos médicos y psicológicos.

Las obras sociales y las empresas de medicina prepaga son entidades que tienen como principal objetivo ofrecer servicios de salud a sus afiliados o clientes. Todas ellas tienen la obligación de cumplir con una serie de prestaciones básicas, establecidas desde el Ministerio de Salud.

Bajo la órbita de la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS), el Programa Médico Obligatorio (PMO) establece cuáles son esas prestaciones que las entidades de servicios sanitarios están forzados a ofrecer y cumplir; nació en abril de 2002, bajo la resolución del Ministerio de Salud en un contexto de crisis económica, con fuerte impacto en el empleo y a nivel social, lo cual generó una crisis sanitaria poblacional. El programa, entonces, apareció para cumplir con una lógica de estandarización de un programa que determina los alcances y deberes de las obras sociales.

El PMO es un conjunto de prestaciones básicas que todas las Obras Sociales y Prepagas deben cubrir, de manera obligatoria, sin importar cuál sea el tipo de plan que posea el beneficiario

Las consultas, métodos diagnósticos, medicaciones y terapias de rehabilitación incluidas en el PMO son variadas con distintos enfoques diferenciando grupos etarios y circunstancias. que es importante conocer para saber lo que corresponde en cada caso.

Las obras sociales y empresas de medicina prepagas están obligas a brindar cobertura del 100% diagnósticos, tratamientos y en medicamentos oncológicos.

Las prestaciones previstas en la presente tendrán una cobertura del 100%, tanto para tratamiento, internación, exámenes complementarios, cirugías, material descartable, rehabilitación y provisión de medicamentos utilizados tanto en internación como ambulatorios por el tiempo que dure el tratamiento, o el profesional o junta médica tratante lo crea necesario.

Por otra parte, se incluye la atención psicológica y psiquiátrica para el/la paciente y su grupo familiar conviviente totalmente gratuita hasta el alta médica y comprenderá prestaciones de rehabilitación, con el fin de mejorar su calidad de vida y recuperación. Se propicia el acceso del paciente y la familia a la cobertura en cuidados paliativos en todo el proceso de enfermedad y con posterioridad a la misma.

Por último, para las familias de menores recursos o sin cobertura médica, se brinda alojamiento gratuito a los pacientes de cáncer y sus cuidadores que deban trasladarse lejos de sus hogares para recibir tratamiento o posteriores controles.

Se hace uso de distinto modelos de intervención. En el trabajo social una cosa esta clara y esta es que no existe una única forma de hacer Trabajo Social, al igual que no todos los contextos y situaciones requieren de una única manera de ser intervenidos.

El espacio en que el Trabajo Social se sitúa engloba al individuo y a su mundo social con el que está en relación, es decir, al ser humano en relación social, tratando de prevenir o evitar los conflictos, así como de restablecer el equilibrio deteriorado o de su mantenimiento. Por ello, lo específico del Trabajo Social es su enfoque integral y totalizador de las necesidades de la persona, como ser individual y como ser social, y de los conflictos que se producen en la interacción de la persona y su medio (Gaitán, Muñoz, L., 1991: 99).

El Trabajo Social se constituye como profesión en la especialización y reconocimiento de su intervención por la sociedad (Estruch, J., y Güell, M., 1976: 21), puesto que responde a los requisitos necesarios para ello, al disponer de un conjunto sistemático de teorías, autoridad profesional, sanción formal por parte de la sociedad, un código de ética y una cultura profesional (Greenwood, E., 1969: 62).

Al Trabajo Social como profesión, cuya finalidad gira en torno a la adaptación mutua entre los individuos y su medio social, le corresponde el desarrollo de las capacidades de las personas que les permitan resolver sus necesidades sociales individuales o colectivas, promoviendo su capacidad de autodeterminación, adaptación y desarrollo. De ello, se deriva que la intervención se dirige a los siguientes niveles, el grupal y el comunitario y, al mismo tiempo, a diferentes colectivos que comparten unas determinadas necesidades. Por otro lado, la intervención se dirige a promover y actuar para el establecimiento de servicios y políticas sociales justas que persigan la creación de los recursos sociales necesarios.

En lo que respecta al Trabajo Social en el área de oncología y hematología pediátrica, la Fundación H.O.Pe, es el modelo de intervención en crisis con enfoque sistémico quien tiene el protagonismo.



El objetivo de la intervención en crisis de la Fundación H.O.Pe es ayudar a la persona o familia a que recupere las capacidades para enfrentar la situación. Otros objetivos más específicos son:

1) Establecer o facilitar la comunicación entre las personas en crisis y con las otras personas que puedan ayudar en el proceso.

2) Ayudar al individuo o familia a que perciban más correctamente la situación.

3) Ayudarlos en el manejo de sentimientos y emociones para que aprendan a expresarlos explícitamente. Existen dos tipos de intervención, diferentes en el tiempo, según se trate de la primera ayuda inmediata o la ayuda posterior al suceso, denominada terapia de crisis.

Las intervenciones profesionales en el Servicio Social de la Fundación H.O.Pe tienen que ver principalmente con el apoyo y la ayuda a personas y familiares inmersas en procesos donde la calidad de vida se ve vulnerada por las enfermedades hemato- oncológicas, es por eso que las mismas se centran en recuperar, no solo el estado de salud, sino también a la rehabilitación, normalización y adaptación social, tanto del paciente como de su sistema familiar, centrando la

acción del Trabajo Social en el desarrollo de la autonomía de la persona y su grupo familiar, reforzando la toma de decisiones, la responsabilidad y la autodeterminación, además de acompañar a los pacientes pediátricos oncológicos ante el incumplimiento de las Obras Sociales.

Uno de los roles más importantes del trabajador social es la de asistir a la familia, con el fin de exigirle a las Obras Sociales o Prepagas que cumplan con la Ley N°7786, dando una cobertura real y efectiva al 100%. Desde el año 2014, en Salta se convirtió en ley, que fue modelo para otras provincias, que garantiza el acceso al diagnóstico y tratamiento de los niño/as y adolescentes con cáncer infantil. En el artículo primero de dicha ley ordena la creación del sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto-juvenil, incluyendo diagnóstico, prestaciones oncológicas, clínico- pediátrico, nutricional, psicológico, de cuidados paliativos y asistencia de enfermería especializada.

A partir de lo expuesto, es importante terminar señalando lo siguiente. Este modo de ofrecer un apoyo a los problemas derivados de una situación de crisis familiar no implica que el trabajador social ha de convertirse en un terapeuta familiar. Este último orienta su trabajo hacia una intervención clínica y, por tanto, su encuadre es fundamentalmente terapéutico, mientras que el trabajador social se centra en la intervención familiar. El objetivo de ésta se dirige a la modificación de los factores ambientales que originan la precipitación de una crisis y las respuestas de los miembros de la familia por dominar las condiciones ambientales desfavorables.

Es importante tener siempre presente que el Trabajo Social no actúa sólo en el campo de lo social-ambiental o en de lo psicológico-individual, sino en el punto nodal de la interrelación

entre ambos. En esa línea David M. Kaplan<sup>2</sup>, conocido teórico del Trabajo Social en Norteamérica, define la crisis como el resultado de una reacción psicológica a condiciones ambientales, o la consecuencia de la resolución desafortunada de las dificultades ambientales. Se trata, para el autor citado, de “problemas situacionales” cuyas causas se encuentran en factores individuales y ambientales, por tanto, “la diagnosis y el tratamiento de los problemas situacionales agudos están centrados no sólo en el individuo y sus esfuerzos por resolver el problema, sino en todos los factores ambientales que puedan afectar a sus reacciones adaptables, favorable o adversamente.”

En resumen, el papel que cumple el trabajador social en situaciones de crisis, dentro de un equipo clínico, puede servir, de acuerdo con las observaciones de Jesús de Miguel<sup>3</sup> a:

a) Ampliar el concepto de salud, promoviendo en el individuo aspectos positivos tales como la recuperación de su autonomía, responsabilidad y control sobre sí mismo.

b) Contribuir a la transformación de los fines del sistema de salud: De la curación de las personas al cuidado de las mismas con el propósito de que éstas comprendan su situación.

c) Y, por último, ayudar a “desmedicalizar” este proceso, ofreciendo al equipo una perspectiva interrelacional de los problemas sociales

## **PRIMER PASO: SER PARTE DE LA EXPERIENCIA**

---

<sup>2</sup>KAPLAN, DM, 1971: “Un concepto sobre los desórdenes ambientales agudos”. En Trabajo Social y valores sociales. Eileen Youngusband (comp.). Editorial Euramérica. Madrid

<sup>3</sup>MIGUEL, J. M. de, et al. 1988: El futuro de la salud Editado por el Centro de Estudios Constitucionales. Madrid.

En el año 2016, desarrollé mi residencia en la Fundación H.O.P.E. (Hemato – Oncología Pediátrica). La misma es una organización sin fines de lucro, que comenzó a funcionar en Diciembre del año 2004, por la inquietud de un grupo de padres de niño/as en tratamiento oncológico, tomando como sede el Servicio de Atención Pediátrica del Niño/a Jesús- Hospital Santa Clara de Asís, en la ciudad de Salta. Recién en el año 2005 alcanza la personería Jurídica.

Su objetivo es contener, asesorar, ayudar y atender en forma integral las necesidades del niño/a que presenta enfermedades hemato – oncológicas malignas y benignas con criterio de calidad humana y científica en orden a preservar un buen nivel vida a nivel individual es decir en la persona enferma y en el de su familia, procurando en todas las acciones el reconocimiento y respeto de su dignidad.

En la actualidad, asiste a niño/as y adolescentes hasta los 21 años que reciben su tratamiento tanto en el Hospital Público Materno Infantil (HPMI), como en el hospital San Bernardo y Hospital del Milagro. Muchos de ellos no gozan de ninguna obra social. La población beneficiaria no se limita sólo a pacientes salteños, sino que incluye a niño/as y jóvenes de otras provincias, como así también de países limítrofes.

La Fundación H.O.P.E, brinda albergue a familias que, por no contar con los recursos económicos suficientes o de distancia, no pueden volver a sus hogares hasta haber finalizado el tratamiento. En el año 2015 el gobierno de la provincia de Salta, le otorgó una casa albergue con 7 dormitorios provisorios. Cada uno cuenta con dos camas y baño privado. Dicho albergue está ubicado en calle Alvear 1370 y es próximo al H.P.M.I, lo cual favorece la comodidad de las familias que reciben tratamiento.

La fundación también cuenta con equipo interdisciplinario de profesionales en Trabajo Social, Psicología Social, Psicología y Psicopedagogía. Cuenta a su vez, con los servicios de la

institución N° 7038 “Dr. Andrés Cornejo”, que corresponde a la escuela de modalidad hospitalaria, la cual tiene su sede en el H.P.M.I. La misma, envía maestros diariamente para los niño/as que residen temporalmente en el albergue, brindándoles la posibilidad de que continúen con la escolaridad durante el período que se ausentan de sus establecimientos educacionales presenciales.

H.O.P.E brinda talleres como radio, dibujo y pintura, tejido, cocina saludable y elaboración de plantines, para niño/as, jóvenes y padres o miembros de la familia, con el objetivo de unir a la familia, transmitir las buenas experiencias de una familia a otra, contando sus vivencias, y también como una manera de encauzar el sufrimiento hacia actividades positivas que los lleven a superar en cierta manera el difícil momento por el que atraviesa la familia. Por lo tanto, desde estos talleres, se puede intercambiar información, experiencias, compartir dudas, temores, alegrías y por sobre todas las cosas acompañarnos, ayudarles a sobrellevar la enfermedad, ya que esta situación modifica todas las expectativas del futuro del niño/a y de su familia, se deben hacer frente no sólo la grave dolencia, sino también a una serie de problemáticas sociales que derivan de este diagnóstico: retraso escolar, las crisis familiares, el rechazo por parte de los otros niño/as y adultos, los medios económicos que no son suficientes para todos los gastos requeridos, medios de transporte, dieta especial, remedios, estudios complejos, etc., puesto que el impacto y las situaciones que provoca esta grave enfermedad produce un estrés importante en el niño/a y en quienes lo rodean. Llevar una vida normal, a pesar de la difícil situación que atraviesan, es el gran desafío de los padres. Por eso a través de la fundación se apoya y fortalece a los padres para adoptar una posición activa en el tratamiento a través del desarrollo de los talleres mencionados, ya que la experiencia ha demostrado, que una buena vida de los niño/as y un entorno agradable favorecen la curación de la enfermedad.

Los talleres se llevan a cabo con el apoyo de voluntarios que a menudo vienen a Fundación H.O.Pe., a donar su tiempo en una variedad de formas, ya que enseñan a las mamás cómo tejer hermosas artesanías, realizar clases de yoga para los niño/as, enseñar a los niño/as a hacer pulseras, a pintar, realizar actividades físicas y recreativas. Así, las Mamas de los niño/as y adolescentes que asisten diariamente a la Fundación H.O.Pe., participan en muchos de los talleres de capacitación y manualidades produciendo una amplia variedad de productos hechos a mano, incluyendo bufandas, ropa, bordados, mermeladas y cestas de periódicos. Es por ello que necesita de la colaboración, y para ello te ofrecen además distintos productos elaborados en nuestros talleres

En cuanto a la parte económica de la Fundación, se puede señalar que se solventa, gracias a donaciones provenientes de diferentes miembros beneficiarios y a través de la ayuda económica brindada por el gobierno de la Provincia de Salta. Dichas donaciones van destinadas a cubrir los salarios de los profesionales que allí se desempeñan. Además, también recibe donaciones de alimentos no perecederos brindados por la Cooperadora Asistencial.

Las donaciones se dan en términos de colaboración eventual. Un caso puntual es la empresa Salta Plast, la cual comenzó a fabricar bolsas de residuos de 40x50 cm y de 80 x1.10 cm, elaboradas con plástico reciclado y 100% reciclables. En el frente las bolsas llevan el logo de Salta Plast, con el hashtag #Recicla, y el logo de la fundación con una leyenda que dirá: *“Con la compra de este producto colaboras con la Fundación HOPE de ayuda al niño/a con cáncer”*. La iniciativa prevé la posibilidad de que empresas del medio puedan colaborar con la fundación a través de la compra de dichas bolsas, que se puede enmarcar dentro de un programa de compras sustentables.

Por otra parte, La Fundación HOPE, en el marco de las acciones articuladas que lleva adelante la institución junto a la fundación Ceo-Sol, continúa la campaña de reciclado de tapitas de plástico, tanto de gaseosa como de agua mineral. El objetivo de la campaña es obtener recursos económicos para sostener los programas de apoyo que beneficia a los niño/as con tratamiento oncológico de nuestra provincia y contribuir a la protección del medio ambiente, alentando los hábitos adecuados para su defensa permanente, acción significativa y de gran repercusión educativa.

Recibe donaciones también de particulares y señala que por razones de espacio las donaciones se reciben en Pje Winter 95 alt. Av.Ex-Combatientes 3.000, tel. 4247101: *“Allí los corazones solidarios podrán dejar las mismas a nombre de Fundación HOPE y allí le otorgarán un recibo especificando la cantidad de kilos que dejan. Las mismas serán notificadas en la Casa Albergue de calle Alvear 1.370”*.

Por otro lado, recibe a su vez, la ayuda del Gobierno de la provincia de Salta. El interventor del Instituto Provincial de Vivienda (IPV) Matías Posadas, ratificó su compromiso con la Fundación HOPE (Hematología Oncológica Pediátrica), que asiste a los niño/as con cáncer y sus familias, en un encuentro con la presidenta Guadalupe Colque.

El funcionario junto a la directora coordinan acciones y trabajan en beneficio de los niño/as con cáncer y sus familias que se encuentran en tratamiento. Además, desde comienzos de la gestión del gobernador Juan Manuel Urtubey, la Provincia se solidarizó con la Fundación y otorgó en 2008 y en forma de comodato proporcionó una vivienda totalmente adaptada en barrio Parque Belgrano, destinada a alojar a los padres y niño/as que llegan desde el interior de la provincia.

Por lo tanto, esa ayuda se da en términos de colaboración eventual, a través de recursos tales como dinero, mediante campañas realizadas por empresas locales, también a modo de

donaciones de particulares, y como se expresó, como ONG realizada acciones de articulación con el Estado a través de una política social, donde el aporte surge de la provincia.

Frente a la colaboración, también la fundación posee una caja de ahorro el Banco Macro, justificada dicha caja en que la mayoría de las familias que asisten a la misma son de muy escasos recursos o totalmente carenciadas. Muchas veces, son derivadas de los hospitales de sus lugares de origen para recibir tratamiento en los hospitales pediátricos de Salta, Capital Federal o Gran Buenos Aires. Los niño/as con cáncer y sus familias atraviesan por una difícil situación que necesita una rápida y eficiente respuesta. Muchos de los servicios que ofrece la fundación requieren de dinero en efectivo para ser cubiertos. Es el caso, por ejemplo, de los gastos de transporte hacia los centros de tratamiento, la medicación urgente, las prótesis de todo tipo, agujas, catéteres, alimentación especial y otras gestiones de urgencia y la totalidad de servicios que ofrecen a las familias son gratuitos. Por eso, la colaboración es muy importante y le permite continuar con su misión. Para ello la fundación señala: “Para ayudarte a decidir si éste es el lugar en el que deseas colaborar, también te invitamos a conocer personalmente la Fundación. Podemos recibir tu visita en calle España 1096, de lunes a viernes, de 9.00 a 13.00 hs.”

El porcentaje de esperanza de vida de un niño/a que ha sido diagnosticado con algún tipo de cáncer infantil es del 80%. Es por ello que, desde la Fundación se trabaja para concientizar acerca de la importancia de que la enfermedad sea tratada en tiempo y forma, dar a conocer a la sociedad civil acerca de la existencia del cáncer infantil y los signos que hay que tener en cuenta para poder recurrir a un profesional de la salud a tiempo.

Esta Fundación se configura como una ONG, la cual según Pineda (2016) el nombre de ONG proviene en principio de organismos multilaterales tales como: el Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo –PNUD-, el Banco Mundial –BM-, el Fondo Monetario Internacional -

FMI-, que son instituciones que operan con el aporte de sus integrantes, normalmente con objetivos relacionados con la promoción de programas de desarrollo, quienes tomaron el término, especialmente de Gran Bretaña, con el fin de describir aquellas organizaciones socias en países que tienen diferentes trayectorias de desarrollo.

Así, se puede conceptualizar a la Fundación H.O.P.E como una ONG de apoyo, acompañamiento y servicio, la cual la conforman personas externas a la población afectada que son conscientes de la problemática y que buscan con sus actividades promover directamente el desarrollo comunitario o apoyar a las organizaciones de base u otras ONG con el mismo fin. En esta categoría se destacan las ONG de desarrollo (ONGD), quienes se orientan hacia el desarrollo de la comunidad, mediante diferentes actividades tales como, generación de conocimientos y prestación de servicios; ONG de Atención y Asistencia, quienes auxilian a personas en circunstancias de extrema pobreza, abandono o desastre; ONG de Apoyo a la Acción Gubernamental ONG-G, cuyo objetivo es respaldar los programas estatales, ya que son impulsadas por el sector público del que dependen financiera y/o administrativamente aunque poseen relativa autonomía como organizaciones de la sociedad civil; ONG Facilitadoras de la Acción de las Entidades Donantes, su función es canalizar recursos provenientes de las agencias de ayuda y evaluadoras de los proyectos financiados por aquellas; y ONG de Prestación de Servicios, que prestan servicios complementarios o suplen la acción del Estado en aspectos esenciales para los pobladores tales como salud, educación, recreación, asesoría jurídica, servicios básicos.

## **SEGUNDO PASO: ORIENTAR Y ORDENAR EL PROCESO**

En un segundo momento, se desarrolla la sistematización, teniendo en cuenta tres ubicaciones esenciales que permitirán orientar y ordenar todo el proceso:

1. La delimitación del objeto a sistematizar.
2. La definición del objetivo de la sistematización.
3. La precisión del eje de sistematización.

## **ÁREA TEMÁTICA**

Trabajo Social y Salud

## **TEMA**

*El trabajo social y su relación con las diferentes obras sociales.*

## **SUB TEMA**

*El rol del trabajador social en el ámbito de salud del sector hemato -oncológico y su relación con las obras sociales frente a las dificultades que se presentan ante las prestaciones del servicio de la misma para garantizar los derechos de los niños/as.*

Seguidamente se visualizará la delimitación del objeto a sistematizar. Se presentan los siguientes interrogantes:

- ¿Cuál es la cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico?
- ¿Cómo se interviene con pacientes pediátricos oncológicos desde el rol de trabajador social con los pacientes oncológicos ante el incumplimiento de la obra social?
- ¿Respecto de las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos, se respeta lo normado en la LEY N° 7786?

A partir de estos interrogantes, se desprenden los objetivos de la siguiente sistematización

## **OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

- Analizar el rol del trabajador social frente al ámbito de salud del sector hemato - oncológico y su intervención con las obras sociales, frente a las dificultades que se presentan ante las prestaciones del servicio de la misma; y su impacto en la vida familiar.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Establecer estrategias propias del Trabajo Social para generar factores resilientes en la intervención hemato-oncológica pediátrica con las obras sociales.
- Describir las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos.
- Analizar la LEY N° 7786 respecto de las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos.

### **TERCER PASO: RECONSTRUIR LO VIVIDO**

Mi intervención en el proceso como residente a la Fundación H.O.P.E., tuvo inicio el 8 de Abril del año 2016 y terminó el 16 de Diciembre del mismo año. Me encontraba trabajando en el área de Servicio social, cubriendo dos veces a la semana el horario del turno mañana y el resto de los días por la tarde.

La Fundación H.O.P.E, posee personería jurídica sin fines de lucro y continúa la labor de quién la fundó, la Sra. Guadalupe Colque, quien tuvo la iniciativa de crear un espacio donde los familiares de niño/as y adolescentes con enfermedades hemato-oncológicas pudieran encontrar asistencia de los profesionales que trabajan allí como así también el acompañamiento mutuo y experiencias de los familiares de los niño/as que reciben el tratamiento.

Al iniciar la residencia, el 8 de Abril de 2016 fue necesario conocer las instalaciones de la Institución, los roles de cada uno de los miembros que la componen, como así también el cuerpo de profesionales. El mismo, está formado por:

- El SERVICIO DE PSICOLOGÍA SOCIAL: se dedica a identificar y definir las posturas o posiciones que adoptan los individuos dentro de la Fundación. Elabora proyectos, con la finalidad de realizar talleres que tienen como finalidad atender todas las necesidades que surgen de la convivencia dentro del albergue. Otra de sus tareas es llevar adelante un orden y seguimiento en la distribución de las habitaciones para el hospedaje de los pacientes y sus familiares que vienen a realizar el tratamiento el Hospital Público Materno Infantil y

que necesitan quedarse por tiempo indefinido en la ciudad, no contando con los recursos económicos para conseguir albergue propio.

- **SERVICIO DE PSICOPEDAGOGIA:** ayuda a superar las dificultades y los problemas de aprendizaje de los niño/as y pacientes dentro de la Fundación. Su objetivo es el acompañamiento para que pueden continuar sus estudios, a pesar del distanciamiento con las instituciones educativas a las cuales asistían regularmente. Se encarga además, de articular con la Institución N° 7038 “Dr. Andrés Cornejo”, escuela hospitalaria, teniendo su sede en el Hospital Materno Infantil.

- **EL SERVICIO DE ASISTENCIA SOCIAL:** su función es atender las necesidades por las que atraviesa cada grupo familiar beneficiario de la Fundación H.O.P.E, trabajando y articulando con las diferentes instituciones. Su principal objetivo, es potenciar las capacidades de los familiares de los niño/as que llevan el tratamiento, para poder afrontar la situación por la que están atravesando, como así también trabajar en conjunto con el equipo interdisciplinario y poder participar de los talleres. Al insertarme en la fundación mi tarea fue asesorar a las familias y brindarle contención para sobrellevar la problemática por la que estaban atravesando. Se crearon talleres para empoderar las capacidades de los padres y aprovechar el espacio para interactuar con cada uno de ellos.

La Fundación HOPE Salta también cuenta con un gran grupo de padres, profesionales y voluntarios, que son los encargados de poner en marcha y colaborar con la organización de tareas y actividades.

Las tareas de los administrativos es realizar todo tipo de trámites, principalmente los que tienen que ver con las donaciones, tanto las recibidas de otras instituciones como las realizadas por los familiares de los pacientes de la fundación. La fundación recibe donación de ropa, calzados, juguetes, útiles escolares, mercadería, dinero y todo lo que sirva de ayuda a la fundación.

Los voluntarios se ocupan de coordinar las salidas recreativas con los niño/as en tratamiento, organizar los festejos de cumpleaños, días del niño/a, reyes magos, etc. También se hacen cargo de las campañas de difusión y promoción de eventos para la recaudación de fondos. El grupo “PayaÑatas” es uno de los que participan en las tareas mencionadas.

Un grupo importante que merece mención es el personal de maestranza, que son los que realizan la limpieza y mantenimiento del edificio. Cabe aclarar que, algunos de los empleados son contratados y otros son voluntarios, y la importancia de las tareas que deben realizar queda a criterio de ellos.

En el mes de Abril y Mayo, se comenzó a organizar una de las campañas más importantes del año. El 15 de Febrero de 2002 fue declarado el Día Internacional del Cáncer Infantil. Desde entonces, todos los años, la Fundación Natalí Dafne Flexer realiza en esa fecha su Campaña de concientización Ponete La Camiseta®, con el objetivo de poner en agenda y difundir la problemática del Cáncer Infanto-Juvenil, entendiendo que los niño/as y jóvenes con cáncer merecen toda la ayuda posible.

Simultáneamente, en todo el país, más de 30 organizaciones de ayuda a niño/as con cáncer se unen a la Campaña, promoviendo la iniciativa del uso de una prenda blanca. Acciones similares se llevan a cabo en otros países de Latinoamérica.

La campaña en Salta es organizada por la Fundación HOPE con el objetivo de apoyar a las familias de los niño/as que padecen la enfermedad y concientizar a la sociedad sobre el

diagnostico precoz. Como todos los años la Fundación realiza distintas actividades en el marco del Dia Internacional del Cáncer Infantil, entrega de folletos, talleres de manualidades, foros de jóvenes y festival en la plazoleta IV Siglos.

Esta es una de las campañas que en la Fundación se realizan durante casi todo el año. Además de las donaciones en los supermercados.

En el mes de Julio del 2016, al formato de la ficha de legajo social, se le realizó unas modificaciones, en la que se incluyo nuevos aspectos respecto de la documentación obligatoria que deben presentar cada profesional.

La comisión directiva, en agosto, decidió hacer uso de un modelo de intervención profesional, el modelo de intervención en crisis. Se comunicó esta decisión al equipo interdisciplinario de profesionales en Trabajo Social, Psicología Social, Psicología y Psicopedagogía, y fue aceptado de manera muy positiva. Se identifica una situación de crisis es imprescindible como método preventivo y como forma de favorecer la canalización de emociones negativas que paralizan a una persona y la posicionan, a ella o a su familia, en una grave situación de riesgo. La característica de la intervención en crisis es ayudar a la persona o familia para que sea capaz de enfrentarse a una situación crítica dotando de nuevas herramientas o favoreciendo la adquisición de capacidades.

Junto con la decisión anterior, la Comisión Directiva también realizó la especificación de las tareas de cada uno de los profesionales dentro de la Fundación, durante muchos años las actividades se realizaron indistintamente, y fue necesario deconstruir la cotidianeidad para que las intervenciones funcionen de manera ideal.

Durante el mes de Setiembre se realizó una campaña de concientización que consistía en concurrir a distintas instituciones educativas e invitar a sus miembros a participar de las charlas y talleres en los que se informa a la comunidad educativa sobre la existencia, diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil, además de invitarlos a realizar donaciones.

En Setiembre también, con Ankita Dask, una estudiante de intercambio que se integró, se sumo el diseño de folletería para ser repartidas en las charlas. Ankita elaboró un proyecto para realizar unas ampliaciones en el edificio, que se trataba de llevar a 20 las habitaciones para alojar a los niño/as y adolescentes con tratamiento, este proyecto sería financiado por la Institución en el mes de Octubre. (Adjunto revista en el anexo)

En el mes de Noviembre, se procedió a realizar una encuesta en la que se solicitaba a los padres su opinión sobre diversas temáticas para ser tratadas en talleres de inclusión y propiciar espacios de construcción y fortalecimiento de vínculos, debían elegir el tema que generaría mayor interés, para poder ir organizándolos. Pero la Comisión Directiva tomo la decisión de no autorizar dichos talleres, ya que existían talleres con esa misma finalidad y que eran dictadas por la Licencia Mónica Ferro, directora del cuerpo de voluntarios de la Fundación HOPE.

Se presentó un proyecto, basado en el programa del Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria (INTA) de cultivo de huertas orgánicas. Esta actividad no se pudo llevar a cabo por decisión de la Comisión Directiva, el motivo fue la falta de tiempo, ya que estaba programada para realizarse desde la última semana de Agosto hasta la última semana de Noviembre.

A modo de cierre de las residencias en la Fundación, desde la Comisión Directiva se solicitó la realización de una revista institucional. Diseñada con el fin de ser una herramienta de

información sobre el cáncer infantil, su diagnóstico precoz y el tratamiento, que además informe sobre la atención de los pacientes con enfermedades Hemato Oncológicas. Otra de las funciones que debe cumplir es la de una mini agenda, en la que la persona que la reciba, pueda utilizarla para anotar datos importantes y por supuesto que contenga datos importantes, como ser la dirección y el número de teléfono de la Fundación y de los principales centros médicos de la provincia.

La última semana de noviembre, se realizó la evaluación final del proceso, para ello se hizo una matriz FODA de la experiencia como residente. Destacando el trabajo y crecimiento a nivel personal y en equipo. Evaluando la experiencia obtenida también desde el punto de vista personal y del equipo de trabajo. El aporte es válido, puesto que es la primera vez en la historia de la Fundación H.O.Pe que se realiza este tipo de intervención, habiendo detectado dicho problema.

A continuación plasmaré el método PERT (Técnica de evaluación y revisión de programas) que se utilizó a partir de la identificación de un problema, planificando líneas de intervención y su posterior evaluación, expresando así, el deseo de responder de manera responsable y comprometida a las exigencias de la práctica pre-profesional en terreno, aplicando por supuesto para ello, los conocimientos teórico-metodológicos que he aprendido y aprehendido a lo largo del cursado de la carrera.

Cronograma	Agosto					Septiembre					Octubre					Noviembre			
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4
<b>Objetivos Específicos</b>																			
1. Propiciar espacios de sistematización que den lugar a procesos de intervención en las diferentes áreas (Social-Psicológica-Psicopedagógica)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
2. Sensibilizar a los miembros de las instituciones cercanas y la comunidad salteña a cerca de los controles médicos periódicos para la detección temprana del cáncer infantil	X	X	X	X	X														
3. Establecer estrategias de intervención que propicien espacios de construcción y fortalezcan vínculos entre los padres.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

**OBJETIVO ESPECIFICO 1- Propiciar espacios de sistematización que den lugar a procesos de intervención en las diferentes áreas (Social-Psicológica-Psicopedagógica)**

Cronograma Actividades	Agosto					Septiembre					Octubre					Noviembre			
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
• Rediseñar el modelo de ficha de legajo	X																		
• Intervenir profesionalmente desde cada área existente en los nuevos casos que ingresen.		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
• Reunión del equipo interdisciplinario para la sistematización de la intervención				X		X		X			X		X			X		X	
• Evaluación																			X

**OBJETIVO ESPECIFICO 2- Sensibilizar a los miembros de las instituciones cercanas y la comunidad salteña a cerca de los controles médicos periódicos para la detección temprana del cáncer infantil.**

• Identificar 3 instituciones cercanas a la fundación	X																	
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



## TABLA DE PROCEDENCIA

Objetivo Específico	Actividades	Designación	Tiempo	Actividad Precedente
<b>1</b>	Rediseñar el modelo de ficha de legajo	A	Semana 1	-
	Intervenir profesionalmente desde cada área existente en los nuevos casos que ingresen.	B	Semana 2 a 18	A
	Reunión del equipo interdisciplinario para la sistematización de la intervención	C	Semana 2	B
	Evaluación	D	Semana 19	A, B, C
<b>2</b>	Identificar 3 instituciones cercanas a la fundación	A	Semana 1	-
	Seleccionar la información necesaria para una posterior charla que sensibilice a los actores sociales de las 3 instituciones identificadas.	B	Semana 2 - 3	A
	Diseñar folletería	C	Semana 2 - 3	B
	Difundir las actividades realizadas	D	Semana 4 - 5	A, B, C
	Evaluación	E	Semana 19	A, B, C, D
	<b>3</b>	Creación de talleres de interés de los padres	A	Semana 3 – 8 – 13 - 18
Brindar charlas de temáticas emergentes	B	Semana 5 – 9 – 12 - 15	-	
Proyectar la elaboración de una huerta comunitaria	C	Semana 4 a 18	A	
Evaluación	D	Semana 19	A, B, C, D	

### Actividades no contempladas

### Designación

**A**: 1) Impresión de ficha

2) Pasar por el Sap(Hospital santa Clara y Hospital Público Materno Infantil) para constatar nuevos casos si los hubiere

3) Definición de días y horarios de las reuniones

**B'**: 1) Recorrido Del barrio

2) Registro de las instituciones

3) Reuniones

**C'**: 1) Selección de temática

## **CUARTO PASO: ¿PORQUÉ PASÓ LO QUE PASÓ?**

A los fines de realizar esta reflexión, es necesario desarrollar primero una síntesis que permita encontrar la lógica de lo que sucedió en la práctica, como vía de explicar por qué sucedió lo que sucedió.

De esta manera, la interpretación crítica del proceso se presentará en tres ejes considerados importantes para tratar en esta sistematización, porque forman parte de los procesos de análisis y de aprendizajes.

### **Primer eje**

Cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico.

### **Segundo Eje**

Rol del trabajador social y su intervención con pacientes pediátricos oncológicos sin obra social.

### **Tercer Eje**

Respeto por las normativas de la ley N° 7786 en relación a las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos.

A continuación se desarrollarán los tres puntos propuestos.

## **Primer eje**

### **Cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico.**

Las obras sociales, son de vital importancia para los pacientes en tratamiento hemato oncológico. Desde la Fundación H.O.pe., se hace referencia al cáncer infantil, señalando que se denomina cáncer Infantil a un grupo de enfermedades con distinta evolución y pronóstico, pero que tienen en común la proliferación descontrolada de las células. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño/a o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos.

Se señala por otra parte desde la Fundación, que los tipos de cáncer más frecuentes en la adultez son: cáncer de pulmón, de colon, de mama, de próstata y de páncreas. En tanto en los niño/as y adolescentes, los más frecuentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado. Cada uno de éstos se comporta en forma diferente pero todos se caracterizan por la proliferación descontrolada de células anormales.

La mayor parte de los adultos que padecen cáncer pueden ser tratados a nivel local, en sus comunidades de residencia. En cambio, el cáncer infantil no es tratado por el pediatra. Un niño/a con cáncer debe ser diagnosticado con precisión y tratado por equipos de especialistas en oncología pediátrica. Estos equipos se encuentran generalmente en los grandes hospitales pediátricos, en centros de alta complejidad o centros universitarios de referencia. Otra diferencia a destacar es que el cáncer infantil tiene en la mayor parte de los casos un mejor pronóstico que el de adultos. Es importante entonces que todos los niño/as accedan al tratamiento adecuado en el tiempo indicado.

El tratamiento supone grandes exigencias para los niño/as y sus familias: durante un tiempo más o menos prolongado deben armar su rutina familiar en función del hospital, de los horarios y de los cuidados que requiere el niño/a enfermo. El niño/a debe soportar procedimientos dolorosos, tomar medicaciones, hacerse estudios, soportar restricciones a lo que eran sus actividades cotidianas antes del diagnóstico y ver limitada su vida infantil. Los papás deben aprender gran cantidad de información, deben aprender los códigos de la institución en la que su hijo se trate, lidiar con las obras sociales y con el banco de drogas, explicarle a familiares y amigos la evolución del niño/a, cuidar a los hermanos sanos en caso de que los hubiera, resolver su situación laboral, seguir funcionando como soporte de su hijo, etc. Muchos de los pacientes diagnosticados en el interior del país vienen a tratarse a Buenos Aires, viéndose obligados a separarse de sus cosas y seres queridos. Y como se señaló, uno de los grandes desafíos ante esta enfermedad, es “lidiar” con las obras sociales.

Las obras sociales son:

*(...) organizaciones de la seguridad social, financiadas mediante el aporte y la contribución obligatorios, de trabajadores y empleadores –respectivamente–, sujetas a contralor estatal e integradas al Sistema Nacional del Seguro de Salud, cuyos fines son la prestación de servicios de salud y sociales a los beneficiarios, los que tienen la opción de elegir afiliarse a la Entidad que le ha de prestar esos servicios.*

El concepto busca abarcar las características fundamentales de las denominadas obras sociales. Así tenemos las siguientes notas características que surgen de la noción dada.

En anexo adjunto cuales son las principales obras sociales.

La financiación de dichas entidades sociales es contributiva, ya que proviene del aporte y la contribución pecuniaria que por disposición legal, obligatoriamente deben realizar los trabajadores (aportes) y sus empleadores (contribuciones).

El trabajador, afiliado titular, con base en los vínculos jurídicos de afiliación y cotización, debe efectuar el aporte correspondiente a su afiliación (la que comprende a su grupo familiar primario) y que asciende al tres por ciento (3%) de su remuneración (art. 16, inc. b, Ley de Obras Sociales<sup>4</sup> 23.660). También, deberá aportar un plus adicional, equivalente al uno y medio por ciento (1,5%) de su *remuneración bruta*, por cada integrante del grupo familiar primario extraordinario autorizado (es decir, aquellos *ascendientes o descendientes por consanguinidad del afiliado titular* a que se refiere el art. 9º, último apartado, LOS).

Por su parte, el aporte a cargo del trabajador será un porcentaje de su remuneración bruta (art. 16, inc. b, LOS) y le será retenido por su empleador (art. 19, 1ª parte, LOS).

El objeto de estas organizaciones es el de prestar servicios sociales y de salud a sus afiliados/beneficiarios (y sus respectivos grupos familiares), ya sea directamente o a través de terceros:

1) Prestaciones sociales: Con base en lo normado en la ley 23.660, art. 5º (80% de sus recursos brutos destinados a las prestaciones de salud) y art. 22 (8% de sus recursos brutos deducidos los aportes al fondo solidario de redistribución, destinados a sus gastos administrativos excluidos los originados en la prestación directa del servicio), las obras sociales podrán destinar el 12% de sus recursos a la cobertura de otras prestaciones sociales. La reglamentación establece lo siguiente:

*“Las otras prestaciones sociales que deben otorgar las obras sociales son aquellas no comprendidas en la cobertura médico-asistencial regulada por los arts. 25, 26, 27, 28 y concordantes de la ley 23.6610. La Autoridad de Aplicación establecerá las normas y*

---

<sup>4</sup> LOS: Ley de Obras Sociales

*prioridades bajo las cuales deben brindarse “otras prestaciones sociales”, cuyo financiamiento deberá atenderse con el excedente de los recursos que prioriza.*

2) Prestaciones médicas: Están regidas por el Programa Médico Obligatorio (PMO). Es un “Programa” que contiene el conjunto de prestaciones médicas a que tiene derecho todo beneficiario de la seguridad social (y todo asociado de la medicina prepaga). Es el *conjunto de prestaciones médicas obligatorias* que como *piso mínimo* deben brindar los agentes del seguro de salud (y las entidades de medicina prepaga). *No existen patologías excluidas* del Programa Médico Obligatorio, independientemente de la extensión de la cobertura planteada en el mismo. Las normas que establecieron el marco legal madre del PMO, fueron la resolución 247/1996 que creó el PMO, luego reemplazada por la resolución 939/2000; la resolución 201/2002 creó el PMOE (Programa Médico Obligatorio de Emergencia); finalmente, la resolución 1991/2005 es la que rige en la actualidad.

Los beneficiarios de estas obras sociales, son todos aquellos ciudadanos comprendidos en el Sistema Nacional del Seguro de Salud (SNSS) a través de sus agentes: obras sociales, mutuales inscriptas y otras entidades adheridas al sistema. Esto es, los beneficiarios no son otros que las personas a quienes está destinada toda la estructura del sistema; es decir, los sujetos naturales del seguro de salud. En este grupo se incluyen tanto a los cotizantes (aportantes), se trate de trabajadores en relación de dependencia del sector privado o público nacional, así como jubilados y pensionados, los trabajadores autónomos (monotributistas y adherentes), el personal doméstico incorporado por vía fiscal y a los desempleados. Todos estos sub-conjuntos incluyen (obligatoriamente algunos y voluntariamente otros), a los grupos familiares primarios. En síntesis, se trata de quienes son los receptores de las prestaciones que obligatoriamente deben brindar las obras sociales. En concreto, conforme las leyes 23.660 y 23.661 y normativa

complementaria, son beneficiarios de las obras sociales nacionales los siguientes: trabajadores en relación de dependencia, jubilados y pensionados, autónomos, personas sin cobertura médico-asistencial, personas que se incorporan al seguro de salud mediante convenios de adhesión, monotributistas, personal del servicio doméstico, pasantes, voluntarios.

La cobertura que brindan las diferentes obras sociales respecto al tratamiento hemato oncológico incluye:

#### *Diagnóstico y tratamiento*

- Incluye diagnóstico y tratamiento de todas las afecciones malignas.

#### *Internación*

- Se asegura el 100% de cobertura en la internación.

#### *Rehabilitación*

- Incluye todas las prácticas kinesiológicas y fonoaudiológicas hasta 25 sesiones por año.

#### *Medicamentos*

- En general, los medicamentos están cubiertos en un 40%.
- En casos específicos (medicamentos oncológicos, para insuficiencia) la cobertura es del 100%.
- La cobertura también es del 100% en pacientes internados.

#### *Cuidados paliativos*

- Es la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando el paciente tiene una expectativa de vida que no supera los 6 meses.
- Los objetivos son: aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente. La cobertura es del 100%.

## **Segundo Eje**

### **Rol del trabajador social y su intervención con pacientes pediátricos oncológicos ante el incumplimiento de la obra social.**

En un primero momento, es necesario hacer referencia del rol del trabajador social, en el modelo de intervención en crisis.

A partir de la recuperación de las distintas modalidades de intervención de los trabajadores sociales en este campo, hemos podido identificar que dicha intervención se encuentra eminentemente vinculada a la atención de la salud desde una concepción biomédica; por lo que, la cuestión del enfermo de cáncer, con recurrencia es asociada exclusivamente con la atención de la patología.

Los discursos de los trabajadores sociales daban cuenta que el inicio de la intervención profesional solía desarrollarse con posterioridad a la asistencia médica.

La historia de la profesión nos dice que la cuestión del enfermo oncológico se halla presentada desde su constitución como campo de intervención ligado a la medicina. Como aseveración de

ello, citamos el libro de Andrea Oliva (2007b), en donde declara que, en lo concerniente al estudio y tratamiento del cáncer, es el Instituto de Medicina Experimental, dirigido por el Dr. Ángel Roffo<sup>5</sup>, quien crea uno de los primeros servicios sociales denominado Asistencia Social. De este modo quedaría determinado que el espacio ocupacional del trabajador social en relación a la cuestión del enfermo oncológico, se encuentra desde su conformación vinculado a la atención de la patología.

Hemos identificado a su vez, a partir de las distintas modalidades de intervención en el campo de la oncología, que existe una continuación entre los legados que le eran impuestos a las Visitadoras de Higiene Social, análogas a las actuales funciones educativas desempeñadas por los trabajadores sociales desde las organizaciones de salud, en relación al enfermo oncológico.

Estas mismas actividades que otrora ejercían las Visitadoras en torno a la mediación del enfermo y el médico, continúan vigentes entre los trabajadores sociales que se desempeñan en organizaciones de atención a la salud.

Ello ha quedado evidenciado en frases tales como: “vienen y me dicen: ¿qué me dijo? O vienen con la receta y me dicen: ¿me puede explicar cómo le tengo que dar la medicación?, pero... ¿no te dijo el médico?, ¿no le preguntaste?... sí, pero no le entendí” (Entrevista a Trabajadora Social).

Estas actividades de mediación suelen derivar de la incomprensión de las expresiones del médico por parte del paciente y son parte del ejercicio del trabajador social en el campo de la salud. Por lo que estos legados históricos, vienen formando parte de las múltiples determinaciones de las intervenciones que se encuentran desarrollando los trabajadores sociales.

---

<sup>5</sup> Creemos importante añadir que, tal como lo enuncia la autora, dicho instituto se origina en 1921 junto a la creación de la Liga Argentina contra el Cáncer.

Para A. Carballada (2012), el Trabajo Social desde la intervención, a partir de su práctica, hace visible el padecimiento como expresión de la desigualdad social en los espacios de lo micro social. En efecto, se intenta establecer allí nuevas formas de agenda pública.

Indica además que el Trabajo Social desde la intervención está allí en innumerables lugares, donde el desconcierto, las nuevas formas de subjetividad y el padecimiento se comparen con ese otro sufriente, en instituciones y espacios de intervención atravesados muchas veces por el sinsentido. De allí la sola presencia de un Trabajador Social en un hospital, una escuela, un tribunal, etc. En estos escenarios de intervención, complejos y turbulentos donde se construyen las preguntas acerca del sentido de lo que el Trabajador Social hace. (Carballada, 2012)

Al respecto Johnsson (1998) dice que la intervención en crisis tiene en alto grado una orientación del aquí y ahora. En una situación de crisis el individuo es enormemente sensible a las influencias, y por eso muy pequeñas y rápidas intervenciones pueden tener un efecto mayor que muchos tratamientos prolongados. En una situación de crisis aguda, el profesional debe frecuentemente hacerse cargo de las responsabilidades que son la acción y la intención. En muchos de los casos se trata de estructurar el caos en el que el cliente está inmerso. Cuando la crisis aguda empieza a declinar, el cliente puede nuevamente hacerse cargo de la responsabilidad y el profesional puede dedicarse a apoyar al cliente en su confrontación con la realidad y los intentos de encontrar una nueva adaptación. El profesional, puede también ayudar al cliente a través de movilizar los recursos que hay en el entorno, en la red social. (Johnsson Lisbeth, 1988)

La intervención se realiza siempre desde un enfoque interdisciplinar, y se concreta en programas o proyectos de intervención, individuales, familiares o grupales, y en los planes generales de actividad.

Por lo tanto, el primer paso es realizar un análisis exhaustivo de las características y las necesidades de los subgrupos que tradicionalmente han sido objeto de los servicios sociales, pero sin olvidar en el tratamiento de sus problemáticas y necesidades la visión integradora.

El proceso de intervención de un Trabajador Social en el actuar es:

- Intervenir en la población en general para evitar riesgos y / o instalar conductas positivas
- Intervenir con aquella población cuyo riesgo de desarrollar el problema es mayor que la media.
- Detección temprana, evaluación y tratamiento con aquella población, individuo, o grupo de alto riesgo que ya haya sido formalmente diagnosticada como tal.
- Reducir las secuelas del trastorno o problema.
- Dotar de herramientas personales para salir adelante con el mínimo de secuelas, potenciando comportamientos y conductas compensatorias.

Por lo tanto, la Intervención debe estar orientada a la satisfacción de las necesidades reales de las personas. Hablamos así de necesidades específicas, guiadas por un conocimiento, valores y habilidades, o que pretende producir un cambio en relación con los sistemas, estructuras, grupos y procesos humanos y sociales.

En cuanto a la experiencia en la Fundación HOPE, se ha observado en varios casos, la reacción de la familia al ser informada de que uno de sus integrantes padece una enfermedad maligna. Concebimos que si bien cada sujeto puede atravesar por la experiencia de enfermedad de forma singular, única e irrepetible; socialmente existe un modo de entender la enfermedad que asimila:

Cáncer = Muerte. Inclusive hoy día, aún con los descubrimientos de las ciencias médicas y el aumento de la circulación de información, no se ha logrado revertir el fatalismo que se suele atribuir a la enfermedad.

El ‘cáncer’ entonces, vulgarmente es utilizado como metáfora del mal, de lo maligno, por ello es que existe una tendencia general a ocultar el concepto frente a la sociedad y, fundamentalmente, frente al enfermo.

De este modo Sontag entendía que “a los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena -en el sentido original de la palabra-, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos”<sup>6</sup> (Ibíd., p. 16). Del mismo modo, la Dra. Elisabeth Kübler Ross en su libro “La rueda de la vida”<sup>7</sup> (2006) narra que la mayoría de los pacientes con los que ella trabajaba, argumentaban que se habían enterado de su enfermedad no por sus médicos sino por el cambio de comportamiento de sus familiares y amigos, en ellos de pronto notaban distanciamiento y falta de sinceridad.

A partir de lo expuesto, es que Sslaikeu (1989: 90) define intervención en crisis, como un:

*Proceso de ayuda dirigido a una persona o familia a soportar un suceso traumático de modo que la probabilidad de debilitar los efectos (estigmas*

---

<sup>6</sup>SONTAG, S. (1996) La Enfermedad y sus Metáforas. El Sida y sus Metáforas, Ed. Taurus, Madrid.

<sup>7</sup>KÜBLER ROSS, E. (2006) La rueda de la vida, Editorial Zeta, Barcelona.

*emocionales, daño 20 físico) se aminore y la probabilidad de crecimiento en nuevas habilidades, perspectivas de vida, etcétera se incremente.*

Se puede considerar al Trabajo Social como una disciplina profesional de gran importancia, puesto que:

- Estudia la situación problema y traduce las necesidades sociales en acciones concretas.
- Investiga los antecedentes, causas, factores (sociales, económicos, ambientales) presentes en la problemática.
- Permite analizar los datos obtenidos en la investigación, el cual será útil para diagnosticar con precisión la situación – problema.
- Guía al paciente y a su grupo familiar en la consecución del proceso a través de alternativas que lo lleven a adquirir responsabilidades y cooperación en la solución de su problema de crisis.
- Planifica todas las acciones, actividades que regirán el proceso del individuo en situación de crisis y su grupo familiar. (Ciencias Sociales, 2009)

Sobre el mismo tema Herrero citado por Gill Lacruz (2007) señala que el papel de los Trabajadores Sociales en situaciones de crisis, emergencias y catástrofes se asienta sobre tres pilares fundamentales. En primer lugar, debemos tener claras cuáles son las funciones que se puede desempeñar dentro del rol del Trabajador Social, en segundo lugar se analiza las situaciones en las que se puede intervenir y por último el proceso de evaluación y todos sus componentes.

El rol de los y las trabajadoras sociales en el ámbito sanitario y, específicamente, en los cuidados paliativos está enfocado a trabajar directamente con todos los miembros de la familia y con la propia familia como conjunto.

Las necesidades sociales más destacadas están relacionadas con las nuevas situaciones surgidas o agravadas por la enfermedad y que pueden ayudar a la familia a la mejora de la calidad de vida de la persona enferma, a los cuidados y a la atención (Vanzini, 2010).

El apoyo aportado por el trabajador social para dar respuesta a estas situaciones, necesariamente, debe contemplar la movilización de recursos externos e internos de la familia, combinando el conocimiento y manejo de las diferentes prestaciones y reconocimientos por la pérdida/ modificación de capacidades existentes, y la movilización de recursos de la persona y de la comunidad; abordando la necesidad como consecuencia de una situación poliédrica, susceptible de modificarse en alguno de sus aspectos.

Por ello, esta intervención engloba (Vanzini, 2010; Institut Català d'Oncologia, 2004):

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Establecer una prognosis, sobre la realidad.

- Focalizar prioridades como así también descartar aquellos problemas que no se abordarán.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática.
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares, con el objeto de que la familia vea la necesidad sentida para movilizar los recursos personales.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno. Mediar intereses entre los miembros de la unidad familiar.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.
- Aclarar dudas sobre el significado del proceso de pérdida.
- Orientar en la facilitación de la información de los miembros familiares.
- Ayudar a resolver temas pendientes y/o cuestiones legales.

Entendiendo al paciente y a su familia desde una visión holística, con características y necesidades englobadas en el ámbito de la salud, emocional, social, relacional, etc. y, teniendo en cuenta que el final de la vida es un momento de crisis de gran calado a todos los niveles, resulta

de especial importancia identificar cuál es la situación actual de las necesidades sociales de las personas en procesos de final de vida, y qué dificultades y retos encuentran los profesionales del Trabajo Social para atenderlas con el fin de poder responder ante esta situación de la forma más adecuada en el contexto social y profesional actual.

Por tal motivo, un conflicto acerca de los roles o las reglas de la relación, provocan ansiedad

Siguiendo lo establecido y lo vivido durante el periodo de residencia, se observa que cuando el diagnóstico médico es informado, las familias beneficiarias de la fundación HOPE, sufren una crisis de tipo circunstanciales o accidentales, puesto que la presencia de enfermedades de tipo oncológicas o hematológicas no son previstas y por lo tanto aún no existen conductas, ni reacciones, ni relaciones establecidas para abordar dicha situación que los atraviesa en todo el sistema familiar. Aquí también entra en juego la capacidad de resiliencia que tiene cada sistema, e incluso cada uno de sus miembros, tema que será tratado en el tercer eje de este trabajo.

Las intervenciones profesionales en el Servicio Social de la fundación H.O.Pe, se basan en el apoyo y la ayuda a personas y familias inmersas en procesos en donde la calidad de vida se ve vulnerada por una enfermedad cancerígena, por lo que las mismas se dirigen a recuperar no solo el estado de salud, sino también a la rehabilitación, normalización y adaptación social tanto del paciente como de sus sistema familiar, centrando la práctica del Trabajo Social en el incremento de la autonomía de la persona y su grupo familiar, fortaleciendo la toma de decisiones, la responsabilidad y la autodeterminación, como así también acompañar a los pacientes pediátricos oncológicos ante el incumplimiento de la obra social.

Ante esta problemática, desde el rol del trabajador social, se debe acompañar al familiar a los fines de reclamar por incumplimiento de la obra social o prepagada, en todas las instancias del reclamo.

### **Tercer Eje**

#### **Respeto por las normativas de la ley N° 7786 en relación a las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos.**

Se debe dejar en claro, que ante el incumplimiento de las prestaciones de las obras sociales frente a pacientes hemato oncológicos, la ley N° 7786.

Desde el año 2014, en Salta se convirtió en ley un proyecto que prometía garantizar el acceso al diagnóstico y tratamiento de los niño/as y adolescentes con cáncer infantil.

Se sancionó en septiembre de 2013 y se publicó en el Boletín Oficial de la provincia el 9 de octubre del mismo año, lo que se denominó la creación del Sistema de Intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto-juvenil, ley 7786/2013.

Un aspecto que aborda la ley provincial, en su artículo primero, es que la creación del sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto - juvenil incluirá diagnóstico y métodos complementarios de diagnósticos, prestaciones oncológicas, clínico - pediátricas, nutricionales, psicológicas, de cuidados paliativos y asistencia de enfermería especializada.

La creación de la sala de oncología en el hospital Público Materno Infantil es fundamental, ya que es el único centro médico público de la provincia que cuenta con médicos especializados en esta materia.

Con la sanción de esta ley, parecía que al fin los chicos que sufren de cáncer iban a tener una sala destinada a específicamente a ellos en el Hospital Materno Infantil, que iban contar con un plantel especializado y destinado solo a ellos. Que iban a poder seguir estudiando aún internados, que tendrían una cobertura del 100 por ciento en los tratamientos y medicamentos. Esto obligaba

a las obras sociales a cubrir todos los gastos. Hoy, sin que esa ley se reglamente los chicos siguen en el vacío. Con una enfermedad dura, que requiere de medicamentos y tratamientos caros y con padres que deben destinar todo su tiempo a sus hijos, los chicos están sin red.

Salta sigue teniendo una media de 45 a 50 niño/as por año con cáncer, según las estimaciones a nivel nacional que realiza Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA). Desde hace varios años esta cifra se mantiene, pero sigue siendo una cifra importante. En Salta no solo se recibe a los pacientes de la provincia sino también de Tucumán y Jujuy. La atención de los chicos sigue estando a cargo de un solo especialista que recibe el apoyo de un profesional de Tucumán una vez a la semana. Desde HOPE se le solicitó al Instituto Nacional del Cáncer que realice cursos de capacitación profesional en Salta.

De esta manera, la ley norma sobre los beneficios de pacientes con cáncer, como así también señala los requisitos que avalan la validez del diagnóstico y también cómo los profesionales que deben conformar los equipos de trabajo en la atención de los niño/as con cáncer y determinado por sobre todas las cosas, en su artículo 10, la cobertura será del 100% de las prestaciones previstas en la presente Ley y por el tiempo que el profesional así lo requiera.

Lo expuesto, es reglamentado de la siguiente manera:

Artículo 1º- Créase un sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto-juvenil, el que será aplicable a todos los casos detectados de pacientes oncológicos infantiles. Incluirá Diagnóstico y métodos complementarios de Diagnósticos; Prestaciones Oncológicas; Clínico Pediátricas; Nutricionales; Psicológicas; Cuidados Paliativos y Asistencia de Enfermería Especializada.

Art. 2º- Podrán ser beneficiados todos los ciudadanos argentinos, nativos o naturalizados menores de 21 años con residencia real en la provincia de Salta, no inferior a cinco (5) años.

Art. 3°- El paciente oncológico que haya cumplido los 21 años de edad y se encuentre en tratamiento, continuará siendo beneficiario de esta Ley hasta la finalización del tratamiento indicado por el oncólogo.

Art. 4°- El trámite para la autorización del tratamiento podrá ser efectuado por el padre, madre, tutor o guardador.

Art. 5°- Los requisitos para que la constancia del diagnóstico sea válida serán:

- a) Apellido, nombre, número de DNI y edad del infante
- b) Obra Social (si corresponde) y número de afiliado
- c) Diagnóstico
- d) Tratamiento indicado
- e) Nombre, apellido y número de matrícula del médico
- f) Firma del médico

Art. 6°- Nomenclador. Todas las prestaciones mencionadas en esta Ley, serán de cobertura obligatoria, sin perjuicio de que no estén incorporadas en el Nomenclador de prácticas médicas de la República Argentina.

Art. 7°- El Estado Provincial, a través del Ministerio de Salud Pública y el Instituto Provincial de Salud de Salta (IPSS), brindarán cobertura integral e inmediata de todas las prestaciones establecidas en esta Ley.

Art. 8°- Equipo de Profesionales. Los hospitales y centros de cabecera que atiendan casos de oncología infantil deberán contar con equipos conformados por las siguientes especialidades:

- a) Oncólogos Hematólogo
- b) Pediatras
- c) Psicólogos

- d) Cuidados paliativos
- e) Enfermería especializada
- f) Kinesiólogos
- g) Maestros de apoyo para ciclo primario y secundario
- h) Asistente Social y otras especialidades necesarias.

Art. 9º- Se realizarán acciones tendientes a la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de los equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infanto-juvenil incluyendo los cuidados paliativos como así también la educación oncológica en los niveles personal, familiar y comunitario así como el acceso a la información completa y oportuna sobre su enfermedad.

Art. 10.- La cobertura será del 100% de las prestaciones previstas en la presente Ley y por el tiempo que el profesional así lo requiera.

Para cubrir cualquier prestación incluida en el tratamiento del paciente queda expresamente prohibido cobrar, algún tipo de bono, pago extra, a excepción del coseguro contratado.

Art. 11.- Cobertura. Estarán cubiertos el 100 % de los gastos de: internación sin límite de tiempo; los medicamentos suministrados durante la internación al igual que los ambulatorios; los exámenes pre y pos quirúrgicos; las cirugías que requieran por enfermedad de base como la implantación de catéteres; los materiales descartables utilizados durante la internación al igual que los ambulatorios.

Art. 12.- Estarán cubiertas las prestaciones nutricionales durante el período que el profesional a cargo considere necesario para paliar las repercusiones de la enfermedad, de los medicamentos y de los tratamientos aplicados.

Art. 13.- Se definirá como prestaciones de rehabilitación a aquellas prácticas solicitadas por el cuerpo de profesionales que permitirán que el paciente tenga una recuperación asistida y con un máximo de funcionalidad e independencia y a mejorar su calidad de vida.

Art. 14.- Psicoterapia. Si el médico tratante considera necesario que el paciente y el grupo familiar (padre, madre y hermanos) requieren de atención psicoterapéutica y psiquiátrica ambulatoria, domiciliaria, o internación, esta práctica estará incluida dentro del tratamiento.

Art. 15.- Los especialistas del equipo tratante, podrán solicitar internación y tratamiento domiciliario según el caso que así lo requiera. Dicho tratamiento estará incluido en las prácticas aprobadas en esta Ley.

Art. 16.- En caso de padecer una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, potencialmente mortal y con síntomas que provoquen impactos emocionales en el niño/a y en la familia, el equipo de profesionales a cargo podrá solicitar un tratamiento de cuidados paliativos tendiente a controlar el dolor y además dar apoyo emocional al paciente y grupo familiar.

Art. 17.- Cobertura de medicamentos. Tendrán cobertura total (100%), todos los medicamentos oncológicos, no oncológicos y materiales descartables, aprobados por la ANMAT.

Art. 18.- Se le otorgará un subsidio basado en la carencia o situación económica de la familia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta concluido el tratamiento o el fallecimiento del paciente.

El control del subsidio se hará según normativas de la reglamentación de la presente Ley.

Art. 19.- Alojamiento. Para los pacientes del interior y un familiar que será cubierto por la Obra Social en caso que tenga cobertura y por el Estado para los carentes de la misma, mientras dure el tratamiento.

Art. 20.- Los gastos que demande la presente Ley serán imputados al Presupuesto General de la Provincia.

El objetivo final a partir de lo expuesto, es ayudar como trabajador social dentro de la hemato oncopediatría, a brindarle la ayuda necesarias a las familias del paciente que está atravesando la enfermedad para que pueda hacerle frente a la misma, brindarle información sobre el tratamiento pertinente, generando así los medios para desarrollar habilidades que ayuden a manejar y a hacerle frente a la enfermedad, brindando apoyo y sustento durante todo el periodo que sea necesario para que así el sistema familiar en su conjunto pueda atravesar la crisis y salir favorecida de la misma, como así también, ayudar a enfrentar las dificultades impuestas por las obras sociales. Así, todo profesional de la salud deberá actuar siempre buscando mejorar la calidad de vida de sus pacientes durante el tratamiento para que una vez reinsertados en su cotidianeidad la misma no se vea vulnerada.

## **QUINTO PASO: PUNTO DE LLEGADA**

### **Conclusión**

Esta sistematización, realizada en la Fundación HOPE, es un primer abordaje de las necesidades sociales que se identifican en niño/as y adolescentes enfermos de cáncer del tipo hemato oncológicos y en sus familiares, y una primera aproximación a los retos profesionales y demandas que los propios profesionales del Trabajo Social identifican como prioritarias para ofrecer una intervención integral, fluida y sin disolución de la continuidad.

La investigación es una sistematización de las experiencias de los propios afectados/as, la de sus familias y la de los/as profesionales del Trabajo Social, lo que ha permitido poder explorar las necesidades que presentan unos y otros/as, así como las respuestas que desde la profesión del Trabajo Social se dan, y el rol que juegan los y las profesionales en un momento donde los

pacientes carecen de tiempo y la intervención requiere de una urgencia y eficacia que no siempre se consigue.

Atendiendo a las necesidades estudiadas, la gran mayoría de las necesidades sociales de los pacientes hemato oncológicos y sus familiares se identifican tanto en los propios pacientes como en sus familiares.

Este hecho es más acusado en relación con:

- Acompañamiento.
- Acceso a la unidad de cuidados paliativos domiciliarios, integrales y multidisciplinarios.
- Apoyo socio familiar.
- Apoyo psicosocial.
- Atención a la multiculturalidad.

A la hora de valorar la cobertura a estas necesidades sociales, la falta de eficacia ha sido una constante en los resultados de este estudio, y ha llamado significativamente la atención el desconocimiento de la existencia de prácticas establecidas en la Ley N° 7786 en relación a las necesidades sociales de niño/as y adolescente que padecen enfermedades hemato oncológicas y sus familiares.

El cáncer es un problema de creciente importancia en cuanto a la carga sanitaria que representa para el país. Paralelamente, los costos de la atención y los tratamientos se incrementan a una velocidad que supera la capacidad de adaptación del Estado. En este contexto, el análisis de las intervenciones orientadas a la lucha contra el cáncer proporciona un marco general para el

desarrollo de una estrategia nacional integral que involucre a todos los actores (gubernamentales y no gubernamentales) que participan del sector.

La estructura del Sistema de Salud Argentino en muchos casos no proporciona señales eficaces para los actores participantes, obstaculizando el desarrollo de intervenciones relevantes para el control de las enfermedades hemato oncológicas. Este es el caso de las Obras Sociales, que no cuentan con incentivos para desarrollar actividades en el área de prevención primaria y secundaria.

En este contexto, la Fundación HOPE busca incrementar su alcance y crecer cobrando cada vez más relevancia en algunos rubros como campañas, tratamiento y cuidados paliativos. A pesar de ello, aún quedan grandes desafíos por resolver. Con la implementación de un modelo de intervención en crisis con enfoque sistémico, que permite abordar todo el sistema familiar de manera holística, restableciendo el orden luego de que el mismo se haya perdido tras el diagnóstico de la enfermedad hemato oncológica.

En líneas generales, se reconocen alguna mejora en el desempeño del Estado Nacional respecto al abordaje de la problemática del cáncer. Sin embargo, se señalan varios puntos débiles en los programas existentes y espacios vacantes en materia de política pública. Se reconocen que los programas *“son un adelanto, pero son insuficientes”* y que *“se necesita de puentes o instituciones intermedias que los hagan más amigables.”*

La deficiencia de cobertura completa e integral de las necesidades en niño/as y jóvenes enfermos de cáncer genera una situación de desprotección social ante la cual, la Fundación HOPE busca intervenir por medio de los Trabajadores Sociales, creando una red de contención en la que los familiares reciban información y acompañamientos para realizar los reclamos ante

las Obras Sociales, que deben cumplir con la cobertura del 100 %. El objetivo de estudio es servir como herramienta de identificación de elementos ilustrativos de algunas carencias existentes en el abordaje de las necesidades sociales en este colectivo, especialmente vulnerable a la desprotección social y realizar intervenciones multidimensionales e integrales, que ofrezcan respuestas polivalentes y personalizadas a las distintas necesidades y en las que las actuaciones comunitarias asuman el protagonismo que les corresponde y en el cual las organizaciones sin afán de lucro, como la Fundación HOPE, son representantes de la sociedad civil, desempeñen un papel fundamental.

Podemos afirmar que el Trabajo Social practicó en un primer momento la ayuda desde una concepción caritativa y, más tarde, desde una concepción de la justicia inspirada en los derechos garantizados por las leyes, teniendo desde sus inicios la convicción de que las necesidades humanas exigen satisfacción, no por decisión personal, sino como un imperativo de justicia básica que *“hace avanzar al Trabajo Social hacia la consideración de los derechos humanos como el otro principio de organización de su práctica profesional”* (ONU, 1995, p 14).

Estableciendo por tanto una relación entre Trabajo Social y Derechos Humanos que, como explican(Leal, Salazar, Martínez & Méndez, 2006, p. 3) se justifica desde el propio concepto de Trabajo Social y los valores y principios de su ética profesional que quedan recogidos en los diversos documentos oficiales relativos a la profesión, quedando por tanto los DDHH ligados permanentemente a los valores, la ética, la teoría y la práctica profesional del Trabajo Social.

Desde la intervención en la Fundación HOPE, se cumplió funciones que guardan un gran parecido con que vienen desarrollando colegas en otros ámbitos, por lo que este parecido en cuanto a las funciones, sumado a las capacidades y habilidades propias del Trabajo Social que

dotan a este perfil de una visión integradora de las comunidades y las personas que las integran en la planificación de las intervenciones, viene a situar al Trabajo Social como una profesión y disciplina con potencialidades suficientes para erigirse como un perfil profesional clave en la gestión, planificación e intervención en proyectos, especialmente aquellos que tienen entre sus principales objetivos el empoderamiento y la integración de las comunidades en la intervención.

Hay que poner en valor la importancia de la elaboración de un buen plan de cuidados desde el trabajo social, de esto modo se asegura que se ponga en juego no sólo lo individual, sino también la familia, los allegados y el entorno, es decir, la mirada de lo colectivo y la importancia de la participación de la persona en todo el proceso, con el respeto a su autonomía. Además, es importante la necesidad existente de poner en valor el trabajo en red y el valor de la proximidad para potenciar que esos procesos se puedan dar en el domicilio. No debemos olvidar el papel importante de las administraciones locales como proveedoras de recursos. Creemos que no podemos dejar aspectos vinculados a la dimensión social de las personas desatendidos.

El acompañamiento en el proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación de las pacientes hemato oncológicas pediátricas, supone estar al lado de la persona, atendiendo sus necesidades y sus deseos, fortaleciendo su bienestar respecto a sus relaciones con su entorno y sus seres queridos, arropando todas las vivencias que conlleva la enfermedad, con la pérdida, con el sufrimiento... y promoviendo el valor del legado, de la reconciliación y de la despedida.

No es solo la persona enferma quien experimenta todas estas necesidades, sentimientos y deseos, sino que es toda la familia, por lo que solo desde esa visión familiar es desde donde los/as trabajadores/as sociales podemos situarnos si realmente queremos estar donde las personas nos necesitan.

En la Fundación HOPE se trabajó para despertar y desarrollar, en sus integrantes la capacidad de resiliencia. En la resiliencia lo humano es parte de, es importante dejar sitio a la espontaneidad, y en esto interviene el hecho de aceptar a cada persona como es, la autoestima, el humor y el descubrimiento del sentido son cosas que se construyen “de manera no intencional”. Otro aspecto, es el hecho de que la resiliencia intenta descubrir nuevos caminos dentro una amplia gama de posibilidades: para reconocer el valor de la imperfección es necesario pensar que la persona debe aceptar e integrar la aceptación de la imperfección, pero con “la voluntad de mejorar”. Las situaciones de fracaso no anulan el sentido, el enfoque es interesante en el sentido que “un éxito limitado o la carencia de este no es sinónimo de fracaso y que es importante diferenciar éxito de sentido: si algo de lo que se hace no tiene éxito no quiere decir que no tenga sentido. Lo anterior es importante porque puede ayudar a visualizar un programa que influya en la construcción de conductas resilientes y que desarrolle habilidades para generar competencias y aptitudes sociales y personales resilientes en los padres de los pacientes de la Fundación.

Finalmente, ante todo lo anteriormente expuesto y con el fin de dar respuesta a los interrogantes planteados, desde mi rol de trabajador/a social, es que se plantea el acompañamiento a las familias en situaciones en las que no se cumpla con lo normado por la Ley N° 7786, que establece que las Obras Sociales tienen la obligación de brindar cobertura al 100% en diagnóstico, tratamientos y recuperación, brindándole al paciente infante juvenil con cáncer una mejor calidad de vida.

## **PROSPECTIVA**

La toma de decisiones es fundamental en la sociedad actual, toda decisión ya sea gubernamental, económica, política, empresarial, etc., tiene una afectación en mayor o menor grado en el futuro de nuestra sociedad.

El Trabajador Social origina el cambio a través de la búsqueda de soluciones a los problemas sociales que se presentan en los individuos ya sea a nivel individual, grupal, y comunitario de estos problemas sociales surgen las crisis que muchas de las personas pueden superarla sin la ayuda de un profesional, aquí es donde el Trabajador Social interviene y participa de esa crisis juntamente con la persona afectada para la solución de la misma.

De manera específica podemos determinar que el Modelo de Intervención en Crisis en Trabajo Social pasa a ser un acontecimiento muy importante para el actuar del profesional, en las situaciones actuales en la que nos encontramos y donde con mayor exigencia se necesitan de estas técnicas y enfoques de intervención con el fin de aliviar muchas de las situaciones que ocurren a diario en la vida de las personas.

Es necesario que el Estado como garante de derechos tome la decisión de ampliar el campo de intervención en el área de salud hemato oncológica pediátrica en la provincia de Salta, que se cumpla con la Ley 7786, haciendo que las obras sociales cumplan con lo establecido, facilitando el acceso de los familiares y pacientes a todo lo que indica la ley, que los trámites para la obtención de una excelente atención no sea engorroso y les demande tiempo y malos momentos, que se generen políticas de promoción y que se exija a las obras sociales acompañar en las actividades organizadas desde las fundaciones y ONGs para la concientización sobre las enfermedades hemato oncológicas pediátricas.

Las propuestas de intervención son:

- Generar un espacio donde, un profesional atienda las inquietudes ante al incumplimiento de las obras sociales, acompañando y brindando información a los padres, en conjunto con el equipo interdisciplinario.

- Realizar una guía informativa sobre cuáles son los beneficios que, por Ley les corresponden y las obras sociales están obligadas a brindar en cuanto a cobertura de salud, afianzando esta información con talleres y charlas.

## **ANEXO**

### **Obra Social Del Personal De La Act Vitivinicola**

**(03868) 42 - 1217**

-----  
Rivadavia 327 - PB - Cafayate,

### **Obra Social de La Unsa**

**(387) 421-2240**

-----  
B Rivadavia 220 - Salta Capital, Salta Capital |

### **Mas Salud Sa**

**(387) 421-4554**

-----  
Av Gral Güemes 751 - Salta Capital, Salta Capital

### **Obra Social Del Personal de Industrias Químicas y Petroquímicas**

-----  
B Rivadavia 902 Pb 2 - Salta Capital, Salta Capital

### **Telesalud**

**(387) 421-9544**

-----  
Alberdi 524 - Salta Capital, Salta Capital |

### **Unión Del Personal Civil de La Nación**

**(387) 421-7170**

-----  
25 de Mayo 26 - Salta Capital, Salta Capital |

### **Obra Social Conduct Transp Colectivo de Pasajeros**

**(387) 431-2265**

San Luis 561 - Salta Capital, Salta Capital |

**Dirección de Obra Social Del Servicio Penitenciario Federal**

**(387) 431-1892**

Juan Martin Le 531 - Salta Capital, Salta Capital

**Ospit-obra Social Del Personal de La Industria Del Tabaco**

**(387) 423-3639**

Leguizamón 873 - Salta Capital, Salta Capital |

**O s del personal de seg com ind e investigaciones privadas**

**(387) 431-2907**

Deán Funes 321 - Salta Capital, Salta Capital |

**Sindicato de Empleados de Comercio de Salta**

**(387) 431-7007**

España 1090 - Salta Capital, Salta Capital |

**IPS - Instituto Provincial de Salud de Salta**

Obra social de la provincia de Salta. Gobierno de la provincia de Salta.

**0800-777-4777**

España 782 - SALTA, SALTA |

**PREVISERV SRL**

**0387-4310079**

---

Córdoba 96 - SALTA, SALTA

**OSDE (Güemes)**

**0387-4911454**

---

Rivadavia 392 - GÜEMES, GÜEMES

**O.S.P.L.A.D**

**0387-4311523**

---

Juramento 70 - SALTA, SALTA

**OBRA SOCIAL DEL PERSONAL DE TELEVISIÓN**

**0387-4222822**

---

Av. Esteco 534 - SALTA, SALTA

**OSDE (Metán)**

**03876-42057**

---

San Martín 95 - METAN, METAN

**INSA S.R.L.**

**0387-4313874**

---

Manuel Solá 10 - SALTA, SALTA |

**OSDE (Orán)**

**03878-421929**

---

Pellegrini 357 - ORAN, ORAN

**OSDE (Salta)**

**0387-4213141**

---

España 338 - SALTA, SALTA

**O.S.D.E. DPTO. DE TURISMO EVT**

**03875-421799**

---

TARTAGAL

**OSDE (R. de la Frontera)**

**03876-481689**

---

Melchora F. de Cornejo y Güemes - ROSARIO DE LA FRONTERA, ROSARIO DE LA  
FRONTERA

## BIBLIOGRAFÍA

- Carballeda, A. (2012). La intervención en lo Social como proceso. Argentina: Espacio.
- Estruch, J., y Güell, M.: Sociología de una profesión. Los asistentes sociales. Península. Barcelona. 1976.
- Gaitán Muñoz, L.: “El espacioprofesional”. Zamanillo Peral, T. y Gaitán Muñoz, L.: Para comprender el Trabajo Social. Verbo divino. Navarra. 1991, Págs. 95-109
- Goffman, E. (1998). “La identidad deteriorada”. México: Editorial Amorrortu.
- Greenwood, E.: Ciencia social y servicio social. Instituto del Servicio Social. Santiago de Chile. 1969.
- Jara, O. (1998). “Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias”. Buenos Aires: Editorial Alboam.
- Johnsson Lisbeth, B. G. (1988). Teoría para el trabajo psicosocial. Argentina: Espacio.
- Johnsson, L. (1997). Terapia para el Trabajo Psicosocial. Argentina: Espacio.
- KAPLAN, DM, 1971: “Un concepto sobre los desórdenes ambientales agudos”. En Trabajo Social y valores sociales. Eileen Younghusband (comp.). Editorial Euramérica. Madrid

□ KÜBLER ROSS, E. (2006) La rueda de la vida, Editorial Zeta, Barcelona.

101

□ Leal, B., Salazar, J. I., Martínez, M., & Méndez, A. B. (2006). Aprehendiendo a respetar: la perspectiva de derechos humanos como elemento fundamental en la formación y práctica del trabajo social. ACCIONES E INVESTIGACIONES SOCIALES, extra (1), 0-460.

Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002470>

□ MIGUEL, J. M. de, et al. 1988: El futuro de la&lt;salud Editado por el Centro de Estudios Constitucionales. Madrid.

□ Minucchin, L. (1995). “Familias y terapia familiar”. Barcelona: Editorial Gedisa.

□ O’Hagan, E. (1991). “Intervención en crisis en Trabajo Social”. Buenos Aires: Editorial Paidós.

□ OLIVA, A. (2007a) Los recursos en la intervención del trabajador social. Ed. cooperativas, Buenos Aires. ----- (2007b) Trabajo Social y Lucha de Clases, Ed: Imago Mundi, Buenos Aires.

□ Pittman, M. (1990). ”Momento decisivos. Tratamiento de familias en situaciones de crisis”. Buenos Aires: Editorial Paidós.

□ Ries LAG, Harkins D, Krapcho M, Mariotto A, Miller BA, Feuer EJ, Clegg L, Eisner

MP, Horner MJ, Howlader N, Hayat M, Hankey BF, Edwards BK (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2003, Instituto Nacional del Cáncer. Bethesda, MD, [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2003/](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2003/),

□ Rodríguez Caamaño, J. (2001). “Temas de Sociología I”. México: Huerga y Fierro editores.

102

□ SONTAG, S. (1996) La Enfermedad y sus Metáforas. El Sida y sus Metáforas, Ed. Taurus, Madrid.

□ Sslaikeu, K. A. (1968). “Intervención en crisis”. México: Editorial El Manual Moderno.

□ Travi, B. (2006). “El papel de la teoría en el proceso de elaboración de diagnósticos sociales y la construcción de la legitimidad de la intervención profesional”. Buenos Aires: Editorial Espacio.

□ Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Revista de Trabajo Social y Acción Social/Documentos de Trabajo Social, 47:184-199. ISSN 1133-6552 / ISSN Electrónico 2173-8246.

Disponible en: [http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista\\_dts/47\\_12.pdf](http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf)  
(acceso marzo 2017)

□ Watzlawick, P. (2009). “Teoría de la comunicación humana”. Buenos Aires: Editorial Herder.

□ Zamanillo Peral, T. (2003). “Un enfoque sistémico para la intervención en crisis en el Trabajo Social”. España: Editorial Universidad Complutense.