



UCASAL
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

Escuela Universitaria de Trabajo Social

Tema

**La intervención del trabajador social en la
Fundación H.O.Pe.**

Autora

Ailen Estefanía Torres

Junio

2018

Autoridades

Gran Canciller

Mons. Mario Antonio Cargnello

Rector de la Universidad Católica de Salta

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

Director de la Escuela Universitaria de Trabajo Social

As. Luis Nóbile

Secretaria Técnica

Lic. Eliana Rodríguez

Profesor de la Cátedra Seminario Orientador y de Sistematización de Intervención

Lic. Gustavo Galián

Profesora de la Cátedra Residencia de Intervención Pre- Profesional

Lic. Bettina Gómez

Sistematización

Área temática: Trabajo Social y Salud

Tema: La intervención profesional con familias oncopediátricas

Subtema: El rol de gestor del trabajador social con familias oncopediátricas

Centro de residencia: Fundación Hemato Oncología Pediátrica (H.O.Pe.)

Autora: Ailen Estefanía Torres

Año de realización de las prácticas: 2016



Nota del Tribunal evaluador

Observaciones

Dedicatoria

A las personas que me acompañaron durante estos cinco años y me ayudaron a transitar este camino. En especial, a mi madre quien me guió y acompañó con pasión, ternura y bondad.

A los profesionales de Trabajo Social que aportaron a esta sistematización.

A mis compañeras/os con los que desandamos buenos y malos momentos que superamos juntos.

Agradecimientos

A las personas que formaron parte del camino extraordinario del Trabajo Social, profesión de la cual me enamoro día a día y cuya formación transité entre lágrimas y risas, siempre sostenida por mis seres queridos.

A mi madre que fue guía y sostén cuando el ánimo decaía, quien me apoya en este estilo de vida. A mi padre y hermanas, Florencia y Martina, por su compañía y contención.

A las amigas de la vida y de ésta profesión, Rocío, Noelia, Mayra, Celina, Vanesa, Julieta, Belén, Ana Sol, partícipes de esta experiencia y con quienes comparto una visión común.

A los profesores de estos años de formación, de quienes recibí enseñanzas, aprendizajes, experiencias, ellos me transmitieron el valor de la responsabilidad y el compromiso de trabajar con el otro.

Un inmenso agradecimiento, a la Fundación Hemato Oncología Pediátrica (H.O.Pe.), que me abrió sus puertas y en cuyo espacio fui libre de desplegar el accionar profesional. Allí encontré, además de un centro de práctica, un hogar en el que consolidé mis habilidades. Agradezco a su referente institucional y futura colega, la licenciada Gloria Suarez, quien se convirtió en guía y amiga a lo largo de este proceso.

Gracias por ser parte de mi vida.

Índice

Introducción	1
Capítulo I: Justificación.....	2
Capítulo II:Contextualización y reconstrucción de las prácticas	8
1-Dimensión Política	9
2-Dimensión Económica.....	14
3-Dimensión Social	16
4-Dimensión Cultural	20
5-Dimensión Nacional	21
6-Dimensión Provincial	24
7-Dimensión específica del ámbito en que ubica la práctica	26
8- Dimensión del área específica en el que se desarrolla la práctica	27
9-Dimensión específica del grupo con el cual el trabajador social desarrolla sus actividades..	29
Capítulo III:Descripción de la práctica.....	32
Capítulo IV:Interpretación crítica de la práctica construida.....	37
Capítulo V:Conclusión.....	40
Capítulo VI: Prospectiva.....	42
CapítuloVII:Socialización.....	43
Capítulo VIII:Bibliografía.....	44
CapítulolX:Anexo.....	45

Introducción

Esta sistematización constituye el trabajo final de la cátedra “Seminario Orientador y de Sistematización de la Intervención”, que forma parte de la Licenciatura en Trabajo Social de la Universidad Católica de Salta.

El trabajo sigue los lineamientos planteados por Antonio Sandoval Ávila, en su obra “*Propuesta metodológica para sistematizar la práctica pre-profesional del Trabajo Social*” (2001) incluye aportes de otros autores, cuyos nombres se detallan en el apartado correspondiente.

Este escrito contiene un análisis reflexivo de la profesión de Trabajo Social y de la práctica pre-profesional, desarrollada durante el año 2016 en la Fundación Hemato Oncología Pediátrica (H.O.Pe.). El mismo gira en torno a los siguientes núcleos temáticos:

- Intervención profesional.
- La gestión en Trabajo Social.
- Niños con cáncer.

Los interrogantes que pretende responder este trabajo son los siguientes:

a) ¿Qué representación social tienen las familias que se encuentran hospedadas en la Fundación sobre el profesional trabajador social? ¿El trabajador social se encuentra encasillado en una forma de intervención estereotipada?

b) ¿Qué características tiene la intervención en el proceso de contención de las familias del niño con cáncer?

c) ¿Qué factores influyen en la modalidad de intervención? ¿Los lineamientos de acción son adecuados?

Objetivo General

- Describir y analizar la intervención profesional desarrollada en la Fundación H.O.Pe. con familias de niños oncopediátricos.

Objetivos Específicos

- Conocer el rol que desempeña el trabajador social en la Fundación.
- Indicar la modalidad de acción que se lleva a cabo con las familias oncopediátricas.
- Describir el rol identificado para generar con posterioridad procesos de reflexión.

Capítulo I

Justificación

Esta sistematización contribuye al enriquecimiento de las prácticas pre-profesionales de la carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Salta. Partiendo de la experiencia pre-profesional de su autora, la cual tuvo lugar en la Fundación Hemato-Oncológica Pediátrica (H.O.Pe.) ubicada en la calle Marcelo T. De Alvear N° 1370 de la Ciudad de Salta que aconteció entre los meses de abril a noviembre del año 2016.

El trabajo se realiza con la finalidad de informar y dar a conocer la intervención del trabajador social ya que se visualizaron preconceptos respecto a las tareas y acciones que lleva a cabo el trabajador social. Tales preconceptos surgieron en las entrevistas mantenidas con los padres. En este marco, se producían ideas ambiguas sobre la intervención profesional, las cuales pueden esclarecerse a través de la presente sistematización. A partir de la idea de que “lo evidente es solo una apariencia”, se intenta disparar la reflexión tanto sea para profundizar en el conocimiento de la realidad, como para indagar acerca del rol profesional del trabajador social.

El propósito que se persigue *“es la comprensión más profunda de la práctica con la finalidad de mejorarla, comprender cómo se desarrolló y por qué se dio precisamente de esa manera y no de otra, con la intención de mejorarla y compartir experiencias que ayuden al enriquecimiento del accionar profesional”* (Sandoval Ávila, 2001:14).

El enfoque de análisis se centra en la familia desde una perspectiva sistémica. Se comprende a esta última como una “totalidad” compuesta por integrantes, quienes a su vez, poseen particularidades únicas que al modificarse alteran al conjunto. Por otra parte, se analiza también la intervención del trabajador social en una realidad particular y se plantean interrogantes e inquietudes con respecto al accionar de este profesional.

A continuación, en vistas de seguir ampliando la comprensión de la sistematización, se explicaran los ejes temáticos nombrados en el desarrollo de la Introducción, de los cuales se desprenden también elementos relacionados: Intervención profesional, rol profesional, relación del trabajador social con la familia de niños con cáncer.

- Intervención Profesional

Se entiende por intervención profesional *“a la puesta en acto de un trabajo o acciones, que parte de una demanda (solicitud de intervención) en el marco de una especificidad profesional, vista de esta manera la intervención profesional presenta un aspecto necesario de destacar: su origen está atravesado por el lugar que tiene asignado en el imaginario social esto es, la construcción histórico-social que se ha realizado a través de las funciones, características, práctica, resultados esperados, etc.”* (González Cristina, 2000: 26).

La intervención profesional exige un esfuerzo de elucidación, que es *“el trabajo por el cual los hombres intentan pensar lo que hacen y saber lo que piensan”* (Castoriadis, 1993:26). El análisis de la intervención, es un proceso reflexivo y de problematización sobre el componente teórico-ideológico (implícito o explícito) que se sostiene y de cómo este, se materializa en esa acción con sentido. Por otro lado, es importante destacar otro aspecto de la intervención como lo plantea Carballada esta no

es un “*episodio natural*” (1997:1) sino, que es una construcción artificial de un espacio-tiempo que se constituye desde la perspectiva de diferentes actores: aquellos que solicitan la intervención de instituciones (sujetos individuales o colectivos) y desde el propio sujeto profesional.

Estas consideraciones remiten a destacar dos dimensiones relevantes:

a) *“La demanda que se expresa atravesada por la construcción imaginaria de la profesión y la propia percepción de los problemas y necesidades de los sujetos que la solicitan, en un contexto histórico particular de las personas involucradas.*

b) *La intervención es vista como un devenir entre lo que exige el sujeto y la capacidad profesional para comprender e interpretar esa demanda e incorporar una reflexión para reconocer las consecuencias que produce sobre el otro la intervención. Esta producción de sentido se realiza respecto de los sujetos de la acción profesional y ese accionar tenderá a la promoción de autonomías o a la cancelación de las mismas”. (Carballeda, 1997:2)*

- Rol profesional: trabajador social como gestor

Algunos autores definen el rol profesional como una manera de actuación que se asume al estar insertos en la realidad social compleja.

“(…) es una construcción histórica social que se estructura en un proceso, a través del cual se delimita el ámbito de relaciones sociales donde se hace presente determinado tipo de intervención.

Ese ámbito de relaciones está constituido por sujetos sociales que tienen un lugar que define su participación en el problema social que origina la demanda de una práctica profesional; por lo tanto, es una relación social la que identifica y delimita a los sujetos involucrados en la intervención

profesional y les otorga a cada uno un lugar y una función” (García Salord, 1998: 19-20)

De este modo, el problema social a través del cual se establece la relación entre los sujetos sociales, se constituye en objeto de intervención de la práctica profesional.

Se vislumbra el rol trabajador social inserto en la Fundación H.O.Pe., en su dimensión de *gestor*, que tiende en su accionar a diligenciar, administrar, tramitar recursos y satisfactores en respuesta a problemáticas sociales. Dicho rol, no se agota en el mero “diligenciador de recursos”, sino que trasciende la respuesta “temporal” y prolonga su accionar en otras formas de abordar situaciones complejas.

La gestión se refiere a un modelo de intervención que intenta asistir a los sujetos para apoyarlos a tratar sus problemas, para ello, es necesario que el profesional, emplee sus habilidades cumpliendo los siguientes enunciados:

- a) “La planificación y la puesta en marcha de la intervención debe tener en cuenta que los sujetos son únicos y que cada uno posee debilidades y capacidades diferentes.*
- b) La intervención dirigida al sujeto y a su familia debe ser cambiante en el tiempo, tipo e intensidad para ajustarse a los cambios que se producen en la configuración de las necesidades y de las potencialidades de los sujetos.*
- c) El nivel de apoyo prestado debe ajustarse al grado de déficit que éstos posean. Los sujetos deben ser motivados para funcionar de forma independiente.*
- d) Es una intervención basada en una relación entre sujeto y trabajador social, facilitadora y verdadera.*
- e) Se dirige a asegurar un continuum en la atención de los sujetos con problemas múltiples y complejos.*

f) Intenta intervenir para mejorar el acompañamiento ante problemas emocionales de enfermedad o pérdida de funciones.

g) Utiliza las habilidades de intermediación y defensa propias del Trabajo Social como elementos importantes en la intervención.

h) Se dirige a aquellos sujetos que requieren una serie de intervención a largo plazo, abarcando las necesidades de tipo económico, de salud, médicas, sociales y personales.

i) Se afirma en los valores del Trabajo Social de autodeterminación y de valor y dignidad de la persona, y el concepto de responsabilidad mutua en la toma de decisiones". (Viscarret Garro, 2007: 332-333)

La gestión de casos, concibe la relación entre trabajador social y persona a la que apoya, en torno a los siguientes elementos:

a) "Autodeterminación del usuario: Se busca promover y respetar lo máximo posible la autodeterminación del sujeto. El gestor de casos es responsable de apoyar a los sujetos a tomar decisiones fundamentadas sobre la elección de servicios.

b) Implicación del sujeto en la identificación de las necesidades y en la toma de decisiones, el profesional deberá actuar a favor o en beneficio del sujeto. La implicación del sujeto, la familia y el trabajador social en las tareas de la gestión del caso no son excluyentes.

c) Compartir responsabilidades: El gestor y el sujeto pueden compartir la responsabilidad en ciertas tareas de un caso, lo cual maximiza la implicación del sujeto en la toma de decisiones y en la solución del problema.

d) Compartir las funciones de la gestión moviliza al sujeto y a su familia, permitiéndoles utilizar sus habilidades, capacidades, motivando e

impulsando a la persona y dándole un mayor control y receptividad sobre los servicios y apoyos que está recibiendo". (Viscarret Garro, 2007:333-334)

- Relación del Trabajador Social con la Familia

El trabajador social, en su rol de gestor actúa como generador de acciones tendientes a la satisfacción de necesidades y adopta diferentes mecanismos para su resolución. En este sentido, la intervención profesional de la trabajadora social de la Fundación, adquiere cercanía en relación a la contención de los padres y niños. Desde la acción profesional, se propician espacios de reflexión, que responden a la necesidad de intercambiar información, experiencias, compartir dudas, temores, alegrías y por sobre todo, acompañarse para poder sobrellevar la enfermedad.

La enfermedad, además de provocar una grave dolencia, modifica las expectativas del futuro del niño y de su familia, por lo que se debe hacer frente a una serie de problemáticas sociales que derivan de su detección. Entre ellas se encuentran el retraso escolar, las crisis familiares, el rechazo por parte de los otros niños y adultos, la insuficiencia de medios económicos, traslados frecuentes, dietas especiales, remedios, estudios complejos, etc.

- Niños con cáncer

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 o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos"*. (Flexer Natalí Dafne, 2015)

A partir de recibir el diagnóstico, la familia del niño sufre una desorganización. Durante un tiempo, más o menos prolongado debe armar su rutina familiar en función del tratamiento y de los cuidados que requieren los niños y adolescentes enfermos. Por su parte, estos últimos, soportan procedimientos invasivos, ingieren medicaciones, se realizan estudios, deben cumplir con las restricciones impuestas por el equipo médico, lo que en suma los conduce a modificar sus actividades cotidianas.

La situación de enfermedad lleva a los padres a investigar sobre los diagnósticos, a aprender los códigos de la institución en la que su hijo se encuentra internado u hospedado, a lidiar con la burocracia de las obras sociales, con la medicación, que a veces, no se entrega en tiempo y forma. Asimismo, deben explicar a familiares y amigos la evolución del niño, cuidar a los hermanos en caso de que los hubiera, resolver su situación laboral, y a su vez seguir funcionando como soporte para su hijo y el resto de su familia.

La muestra poblacional con la que trabaja la Fundación H.O.Pe, abarca desde niños recién nacidos hasta los veintiún años de edad de la persona. Los niños-adolescentes hasta los quince años se atienden en el Hospital Público Materno Infantil, superando este rango etario, se derivan al Hospital Público San Bernardo de la Provincia de Salta. Cabe aclarar que ante la mayoría de edad la Fundación no interviene.

Capítulo II

Contextualización y reconstrucción de las prácticas

En este capítulo, como lo explica Sandoval Ávila “*es necesario hacer un análisis del contexto en el cual se ubica la práctica que se está sistematizando*” (2001:119). La realidad se presenta compleja, dinámica, se manifiesta y es susceptible de interpretarse de diversas formas. Por ello, es fundamental realizar una lectura crítica y articulada del contexto, que permita recuperar y reconstruir el proceso por el cual transitó la práctica e identificar las dimensiones influyentes de esta.

En los siguientes apartados, se contextualizan las dimensiones que integran la práctica:

1. Dimensión Política
2. Dimensión Económica
3. Dimensión Social
4. Dimensión Cultural
5. Dimensión Nacional

6. Dimensión Provincial
7. Dimensión específica del ámbito en que ubica la práctica
8. Dimensión del área específica en el que se desarrolla la práctica
9. Dimensión específica del grupo con el cual el trabajador social desarrolla sus actividades

Reconstruir estas dimensiones permite conceptualizar la práctica y producir conocimientos. En este marco se concibe la realidad como un proceso histórico, como totalidad, producto de múltiples relaciones: económicas, políticas, sociales. La misma, se encuentra en movimiento debido a los cambios constantes que tienen lugar en ella.

1. Dimensión Política

En lo que respecta a esta dimensión, se hace referencia a la legislación en materia de salud y en particular la relacionada a los pacientes con cáncer. La Ley Nacional N°26.529¹. En su 2° artículo, establece que constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y él o los profesionales de la salud, él o los agentes del seguro de salud y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tienen derecho a ser asistidos por los profesionales de la salud, sin ser menoscabado y sin distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente.

b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus

¹ La Ley Nacional N° 26.529. "Derecho del paciente": Remite a la voluntad de aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de voluntad.

condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes

c) Intimidad. Toda actividad médico asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley N° 25.326².

d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley N° 26.061³ a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

f) Información sanitaria⁴. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información.

² Ley Nacional N° 25.326 "Protección de datos personales". Remite a los principios generales relativos a la protección de datos, derechos de los titulares de datos, usuarios y responsables de archivos, registros y bancos de datos, control, sanciones y acción de protección de los datos personales.

³ Ley Nacional N° 26.061 "Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes."

⁴ Ley Nacional N° 26.061 en su art. 3: Se entiende por información sanitaria aquella que informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueran pertinentes realizar y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de la enfermedad.

g) Interconsulta médica. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.

A nivel provincial, la Ley N°7.778⁵, en su primer artículo, detalla lo siguiente: *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.*

Incluirá diagnóstico y métodos complementarios de Prestaciones Oncológicas, Clínico Pediátricas, Nutricionales, Psicológicas, Cuidados Paliativos y Asistencia de Enfermería Especializada.

Art. N°2.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. N°3. El paciente que haya cumplido los 21 años de edad y se encuentre en tratamiento, continuará siendo beneficiario de ésta Ley hasta la finalización del tratamiento indicado por el oncólogo.

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

Art. N° 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.*

⁵ Ley provincial N° 7.778. Sancionada el 17 de Septiembre de 2013.Remite a la creación de un sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto - juvenil.

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

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

Art. N° 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. N° 9. 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 den los niveles personal , familiar y comunitario así como el acceso a la información completa sobre su enfermedad.

Art. N° 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 coaseguro contratado.

Art. N° 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. Nº 12. Estarán cubiertas las prestaciones nutricionales durante el periodo que el profesional a cargo considere necesario para paliar las repercusiones de la enfermedad, de los medicamentos y de los tratamientos aplicados.

Art. Nº 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. Nº 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 de tratamiento.

Art. Nº 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. Nº 16. En caso de padecer una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, potencialmente mortal y con síntomas que provoquen impactos emocionales en el niño 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. Nº 17. Cobertura de medicamentos. Tendrán cobertura total 100, todos los medicamentos oncológicos, no oncológicos y materiales descartables, aprobados por la ANMAT⁶.

⁶ ANMAT (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnologías Médicas)

Art. N° 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 incluido el tratamiento o el fallecimiento del paciente.

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

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

2. Dimensión económica

La Fundación H.O.Pe. se sostiene con aportes de personas de la comunidad, denominados socios benefactores. Las contribuciones de estos últimos tienen carácter voluntario y consisten en una cantidad de dinero variable. Por su parte, el Estado provincial realiza un aporte económico a través del organismo denominado Secretaría de la Niñez y Familia. Con el mismo, se solventa el sueldo de la psicóloga y trabajadora social. De las entrevistas realizadas a los profesionales de la institución, emergen otros aspectos, que remiten a la dimensión económica⁷, los cuales se desarrollan en los siguientes párrafos.

Los fondos con los que cuenta la Fundación resultan insuficientes para pagar un sueldo acorde a los profesionales que allí trabajan, el mismo es de \$8.000 pesos, por más de ocho horas diarias de trabajo. En las entrevistas, los profesionales expresan verdadera disconformidad con dicha suma en relación a la labor que desempeñan. Los mismos refieren que lo que los motiva es en que su mayoría están “enamorado” de la labor que realizan. De modo tal que alguno de ellos tienen más de dos empleos.

⁷ Cuaderno de campo 2016. Fecha: 18/06/2016.

Otro aspecto a destacar, son los fondos que aporta la Municipalidad de la ciudad de Salta, dirigidos al sostenimiento de personal de maestranza. Un ejemplo más de este tipo de contribuciones, es el subsidio asignado a la Fundación por parte del Concejo Deliberante de la ciudad de Salta, cuya suma es de \$50.000 pesos mensuales. Esto, se produce en el marco del cumplimiento del artículo 2, de la Ordenanza Municipal N° 14826, que establece que el dinero generado por multas aplicadas a ciertas empresas es destinado a fundaciones.

La Cooperadora Asistencial de la ciudad de Salta dotaba a la Fundación de veinte módulos alimentarios. La discontinuidad en la frecuencia con que se producía esta asignación de recursos se traducía en un desajuste en la asistencia a las familias. Para sobrellevar esta situación, la Fundación recurrió a través de los voluntarios, a la propia elaboración de módulos alimentarios. Los mismos, se armaban con la cantidad suficiente de alimentos no perecederos para cubrir necesidades básicas.

La falta de recursos económicos de las familias, en muchos casos, imposibilita que el niño procedente de una localidad del interior de la provincia pueda ser acompañado por su tutor, cumplimentar con turnos médicos programados en el Hospital Público Materno Infantil. Por esta razón, existe un acuerdo informal entre la presidenta de la Fundación y la empresa de transporte La Veloz del Norte por medio del cual ésta última, otorga pasajes gratuitos para traslados de los tutor/es y del niño hacia destinos nacionales y/o provinciales. El requisito, por parte de la empresa, era que la solicitud de pasajes se realice con una antelación de veinticuatro horas. En los casos en que la empresa La Veloz del Norte no tenga entre sus destinos el lugar de origen del niño, la Fundación hace entrega del importe del pasaje, para que el padre/madre o tutor pueda adquirirlo en otra compañía. De esta manera, se brindan diversas alternativas de solución ante esta problemática de índole económica.

Se incluye, en esta dimensión, el proyecto de la Municipalidad de la ciudad de Salta que consistió en reconocer a los menores de edad en tratamiento oncológico un máximo de treinta boletos gratuitos en líneas de transporte público del área

metropolitana. El beneficio comprende también boletos gratuitos para el adulto (madre, padre o tutor) que acompañe al menor. Tanto adultos como niños, pueden utilizar los boletos gratuitos mientras dure el tratamiento oncológico.

Las familias que provienen del interior de la Provincia, se ven en la necesidad de contar con un lugar donde permanecer por tiempo indeterminado dada la complejidad de la enfermedad del niño. Por este motivo, la Fundación, a través de su albergue ofrece alojamiento transitorio a la madre y al niño que no cuentan con obra social. En los casos que la permanencia de la familia se prolongue por la necesidad de asistencia a los controles médicos, desde la Fundación se articula con el Instituto Provincial de la Vivienda (I.P.V.) para que la familia cuente con una vivienda que le facilite el acceso al Hospital.

La Fundación recurre también a generar recursos externos, por ejemplo, campañas televisivas, sorteos, venta de garaje, de productos realizados por los padres de los niños. Este dinero se destina a la compra de insumos que son entregados a las familias: barbijos, alcohol en gel, termómetros, pañales y leche. La asignación de tales insumos incluye la intervención de los profesionales y en ellas está contemplada la participación activa las personas. La Fundación cuenta con un grupo de voluntarios, quienes realizan distintas tareas. Entre ellas, algunas administrativas y de maestranza, también colaboran en diversas campañas para recaudar fondos, como lo son: la recolección de tapitas, venta de tarjetas navideñas, asimismo coordinan actividades recreativas.

3. Dimensión social

Los ejes temáticos que van a ser abordados en este apartado son: migración, estrategias familiares de sobrevivencia y desestructuración de la familia ante el traslado del paciente y su madre/padre a la ciudad de Salta.

El concepto de migración hace referencia al traslado de las familias, su desplazamiento desde el lugar de origen donde construyen su sentido de pertenencia,

hacia otro que se les presenta como desconocido. En el caso de las familias que asisten a la Fundación H.O.Pe., dicho traslado se produce como consecuencia del comienzo o continuidad del tratamiento oncológico y con el propósito de acceder a una atención médica especializada que es inexistente en sus lugares de origen. Esta situación, ocasiona en las familias una variada gama de problemáticas.

Dicha migración se debe básicamente a:

- Escasez de recursos económicos para acudir desde el interior de la Provincia a los controles oncológicos en la Capital.
- Recorrido de largas distancias geográficas para acceder al tratamiento oncológico.
- Escasez de oportunidades de trabajo en sus lugares de origen, sumado a la complejidad de la enfermedad oncológica de un hijo/a o familiar directo.

Para contrarrestar los efectos de la migración, las familias buscan figuras de contención y tratan también, de “encontrar su lugar” y sentirse “parte de”⁸. Desde la Fundación, se impulsa un espacio de encuentro entre los padres, donde prima la ayuda mutua. Allí, se conocen y a través del relato de sus experiencias se transfieren conocimientos y estrategias para actuar ante determinadas situaciones, promoviéndose además, la unión grupal.

Las familias suelen disgregarse al confrontarse con situaciones límites. En este sentido, el surgimiento de una enfermedad terminal que puede originar este proceso de desestructuración. Por un lado, están el padre o madre con el niño/a oncológico y por otro, los hijos que se quedan en el lugar de origen al cuidado de algún familiar. De este modo, el núcleo central de la familia (padre-madre), se desvincula del cuidado de sus hijos, lo cual acarrea el surgimiento de nuevas problemáticas familiares.

Las familias, que se ven impulsadas a trasladarse hacia la ciudad de Salta, emplean diversos mecanismos para poder continuar su reproducción social, económica y cultural, para ello despliegan lo que se denominan “estrategias de sobrevivencia”.

⁸ Cuaderno de campo 2016. Fecha: 10/08/2016

Aguirre y Lesser en González, definen a las estrategias de sobrevivencia *“como conductas de las familias reiteradas a lo largo del ciclo de vida tendientes a obtener satisfactores para sus fines productivos y reproductivos, conductas que se eligen dentro de un rango de alternativas disponibles determinadas por las restricciones paramétricas que les son propias de su inserción social”* (2000:21). Estas acciones, y/o conductas, alcanzan la dimensión familiar, en la medida que son tomadas por el matrimonio o jefe de familia y en cuanto la acción afecta a los demás miembros. Las estrategias suelen ser negativas o positivas y contribuyen a la reproducción social. Tal proceso presenta las siguientes características:

- *“Se ubican como inherentes a las prácticas cotidianas de las familias*
- *Dirigidas a solucionar problemáticas temporales, por eso se dicen, que son de corto plazo*
- *Estas familias por lo general pertenecen a sectores sociales de la pobreza*
- *Pueden generar consecuencias negativas en los miembros de la familia: La integración de miembros al mercado laboral*
- *Responden a situaciones de crisis fundamentalmente económica*
- *Están dirigidas a cubrir aquellas necesidades que se conocen típicamente como básicas y procuran generar ingresos económicos”.* (González, 2000:23)

Ante la dificultad para determinar el período de permanencia, lejos de sus lugares de origen, las familias despliegan estrategias de sobrevivencia. Entre ellas, se encuentra el acceso a empleos temporales que les permiten producir ingresos para afrontar los costos de residencia y a la vez, enviar dinero a los hijos que quedaron en el lugar de origen. La Fundación, de forma conjunta con los padres, promueve la elaboración de productos artesanales, mermeladas, ventas de garaje. En estas labores se ponen en práctica las propias habilidades de los padres para generar ingresos y por otra parte, se favorece a que los mismos se encuentren cerca de sus hijos durante el tratamiento.

Las diversas situaciones de salud y el avance del tiempo provocan desgaste en las familias y el surgimiento de:

- Sentimiento de desarraigo por cuanto que se encuentran en un lugar desconocido, extrañando muchas veces su lugar de origen, la contención familiar, etc.
- Sentimiento de culpa de los padres, relacionados con la falta de atención hacia los hijos en la distancia.

Demostrando así que las familias, portan características sociales y singulares únicas. Las mismas se encuentran en constante evolución y cambio. Asimismo, las familias adoptan formas, modos, que se adecuen y den respuesta a sus problemáticas con el propósito de alcanzar cierta estabilidad.

La evolución de la experiencia pre-profesional y “el ser parte de” ese camino recorrido, permitieron vislumbrar la amplia gama de problemáticas⁹ que rodeaban a los niños con cáncer, como así también, la forma de accionar del trabajador social en este ámbito. Un elemento fundamental, para analizar la dimensión social, fue la elaboración del diagnóstico situacional. En su armado, se tuvo en cuenta, la demanda del sujeto, el impacto subjetivo que la situación de salud le genera así como también los recursos materiales y no materiales (redes socio familiares, recursos simbólicos) con los que cuenta para afrontar la problemática. Desde esta perspectiva, el diagnóstico consistió en: *“investigar la realidad social en la cual se intervendrá, para determinar la naturaleza y magnitud de los problemas que en ella se manifiestan, así como las causas y consecuencias de los mismos. No es una instancia estática y cerrada sino que abierta y transformadora”* (Tonón, 2005:72).

⁹ Problemáticas detectadas y/o visualizadas: hacinamiento, falta de recursos, violencia, desempleo, etc. en las familias de la Fundación H.O.Pe.

4. Dimensión cultural

En el marco de la práctica pre-profesional, se construyeron subjetividades y objetivaciones, en las que se identificaron modos de ser, de relacionarse, de estar, pensar, valorar y comprender. Con sus consecuentes manifestaciones en formas, hábitos, ritmos, tradiciones y saberes. Lo cual permitió reconocer como se constituyen y operan los sujetos en la realidad.

Un aspecto a destacar, en esta dimensión, es el origen de muchos de los niños que residían de manera transitoria en la Fundación. Algunos de ellos, eran de nacionalidad boliviana, otros provenían de pueblos originarios, sobre todo, de comunidades wichis. Por tal motivo, se hizo notoria una barrera cultural.

Durante el período en que se llevó a cabo la práctica pre-profesional, entre las familias que permanecían en el albergue de la Fundación, se destacó una que pertenece a pueblos originarios. La comunicación con los miembros de la familia se tornaba dificultosa, producto de la barrera lingüística. Ello obstaculizó la recolección de información. La familia, no interactuaba con los demás pero al transcurrir unos meses se logró revertir la situación. Gracias a un arduo trabajo interdisciplinario y a la ayuda de un experto en la temática que logró enseñar el lenguaje y transmitir las costumbres de dicha comunidad.

En el albergue de la Fundación también residieron familias provenientes del Estado Plurinacional de Bolivia, en cuyo caso, la migración no sólo se originaba en la cuestión de salud, sino en las mejoras de las condiciones económicas. Ante la falta de oportunidades en su lugar de origen, estas familias apelaban a una residencia temporaria en la Fundación para después habitar en la casa de algún familiar, con las expectativas de que se les realizara la gestión para la obtención de la vivienda propia. Estas situaciones originaban diversas posturas en torno al tratamiento que debía darse a las familias provenientes de otros países. Los otros huéspedes de la institución

afirmaban poseer “más derechos” por ser argentinos, concepción que pese a las explicaciones aclaratorias siguió perdurando.¹⁰

Otro tipo de problemática, relacionada con las familias de origen boliviano, fue la regulación de la cuestión documental. En este aspecto, una de las familias hospedadas hizo referencia a la falta de documentación identificatoria de uno de sus miembros. Esta persona afirmaba ser de nacionalidad boliviana, pero no contaba con papeles que acreditaran la veracidad de lo que sostenía. Se articularon acciones con organismos estatales, entre ellos, el consulado de Bolivia. Desde dicha institución, se afirmó que la persona en cuestión no era oriunda de ese país. También se consultó en el Registro Civil de la Provincia de Salta, lugar donde tampoco se contaba con datos de la persona. En conjunto con esta última entidad, se apuntó a “solucionar el conflicto” a través del otorgamiento de una “identidad provisoria”. Finalmente, se procedió a registrar a la persona como ciudadano argentino.

Las familias hospedadas en la Fundación H.O.Pe. dejan atrás valores, creencias, costumbres, formas de organización establecidas y legitimadas. Modifican sus rutinas diarias, rituales, etc., puesto que en esta instancia, lo que prima es la recuperación del niño. Se enfrentan a la desestructuración familiar, a la asunción de roles de manera inapropiada; recurren a estrategias de compensación, acordes a sus posibilidades, las cuales representan cierta estabilidad en esas circunstancias.

5. Dimensión Nacional

Situación del cáncer infantil en Argentina

A nivel nacional, la Fundación H.O.Pe. colabora con la Fundación “Natalie Dafne Flexer”. Esta última maneja estadísticas sobre cáncer infantil en nuestro país. La misma fue creada en 1995 por Edith Grynszpancholc, en memoria de su hija. Contó para ello con el apoyo de un grupo de amigos comprometidos por afecto y solidaridad. La mencionada Fundación, comenzó a desarrollar actividades de contención emocional para niños enfermos de cáncer y sus familias.

¹⁰ Cuaderno de campo 2016. Fecha: 15/08/2016

En una primera etapa la Fundación Flexer se dedicó de manera exclusiva a editar y distribuir libros vinculados al cáncer infantil. Tiempo después, con el claro y firme objetivo de atender las necesidades de estos niños y sus familias surgieron los distintos programas y servicios que desarrolla desde hace años.

La Fundación Flexer tuvo una etapa de expansión tanto geográfica como programática pasando a cubrir también la formación en la temática de profesionales e instituciones de todo el país. La ayuda que brinda la entidad comprende: entrega de material informativo, asesoramiento legal y en seguro médico, contención emocional, grupos de padres, recreación, banco de medicamentos, becas de refuerzo nutricional, registro de donantes de sangre y plaquetas, provisión de elementos (sillas de ruedas, prótesis), becas para familias, transporte y servicios, paseos gratuitos, talleres creativos para padres y niños, gestión de maestras domiciliarias, asesoramiento a escuelas, orientación sobre recursos de la comunidad, pases de colectivos y subsidios. Tienen además a su cargo el funcionamiento de la Sala de Juegos del Servicio de Hemato-Oncología de Casa Cuna y del Hospital Posadas y colaboran con el Servicio de Hemato-Oncología del Hospital del Niño Jesús de la ciudad de Tucumán. Ofrecen también colaboración a hospitales y organizaciones de ayuda a niños con cáncer del interior del país. (Flexer Natalí Dafne, 2015)

Las estadísticas de la Fundación Flexer dan cuenta que el 70% de los niños con cáncer se cura. Esto significa, un cambio importante en el enfoque del tratamiento y del cuidado de estos niños ya que en la mayor parte de los casos constituye una enfermedad crónica con secuelas de distinta importancia según la enfermedad. El diagnóstico temprano, el acceso a un tratamiento adecuado, el cumplimiento de dicho tratamiento en el tiempo correcto, un buen estado nutricional y el apoyo de una red de soporte socio-emocional, son parte de los factores que colaboran con el éxito del tratamiento. Las mismas desigualdades que se observan entre los países desarrollados y en desarrollo con respecto al acceso al tratamiento, se repiten entre los países pertenecientes a una misma región y dentro de cada país, en las distintas ciudades.

Argentina no escapa a esta problemática. En estudios de mortalidad infantil Buenos Aires muestra similares índices que los países desarrollados. Los resultados de estudios realizados en los principales hospitales de Buenos Aires arrojan resultados similares a los de hospitales reconocidos de Europa. Sin embargo, no ocurre lo mismo en el resto de nuestro país. La cantidad y complejidad de los centros existentes en el interior del país, para la atención de niños con cáncer resulta insuficiente. Como consecuencia de esta situación, el diagnóstico y el acceso al tratamiento en tiempo y forma se ven dificultados.

A lo largo de las diversas etapas por las que atraviesa el desarrollo de la enfermedad pueden observarse:

- a) Retrasos en el diagnóstico por falta de conocimiento de los síntomas del cáncer infantil.
- b) Retrasos en el inicio y dificultades durante el tratamiento.
- c) Falta de acceso a los análisis clínicos necesarios para el diagnóstico de la enfermedad, por gran parte de la población afectada.
- d) Tramitación excesiva y burocrática.
- e) Incumplimiento de las obligaciones por parte de los seguros médicos.
- f) Ausencia, en los hospitales, de salas especializadas para el tratamiento de niños con cáncer.
- g) Indisponibilidad de camas para hospitalización.
- h) Carencia de medios económicos para transporte y alojamiento.

En Argentina, se diagnostican aproximadamente mil doscientos nuevos casos de cáncer infantil por año. Si tenemos en cuenta que el 70% de esos chicos “se cura” si accede a un diagnóstico temprano, al tratamiento adecuado en tiempo y forma a un buen estado nutricional y a una red de apoyo socio emocional esta estadística parece ser irrelevante, se transforma en la posibilidad de vida para muchos chicos.(Registro Oncopediátrico Hospitalario, 2015).

A nivel nacional, la Fundación Flexer realiza un encuentro una vez al año al cual asisten los presidentes de otras instituciones, médicos oncólogos de las provincias que

abordan la temática de los niños con cáncer, para poder intercambiar opiniones y experiencias, con respecto a formas de abordaje llevadas a cabo, actualizaciones de leyes territoriales con la finalidad de mejorar y desplegar otras acciones. (Flexer Natalí Dafne, 2015)

6. Dimensión Provincial

La Fundación H.O.Pe., se encuentra en un proceso de aprobación para ampliar su albergue, se espera pasar de siete a veinte habitaciones. Por otra parte, durante el período en el que tuvo lugar la práctica pre-profesional se lanzó una campaña solidaria para recaudar fondos destinados a cubrir necesidades de las familias ingresantes, estas últimas se encontraban en constante crecimiento. El beneficio de dicha campaña estaba dirigido a la gran cantidad de niños y sus familias que necesitaban recibir y/o continuar un tratamiento oncológico determinado.

Durante el período de 2000 a 2013 el Registro Oncopediátrico Argentino formuló estadísticas con respecto al cáncer infantil en niños menores a los diecisiete años. En las mismas se presentan los tipos de cáncer y su relevancia durante el periodo de tiempo mencionado. Se estimó un total, un promedio anual y un porcentaje en general. Los siguientes, son los tipos de cáncer, que se encuentran incluidos en el análisis estadístico, llevado a cabo por la institución nombrada:

- a) Leucemias.
- b) Linfoma y tumores retículos endoteniales.
- c) Tumores del sistema nervioso central.
- d) Neuroblastoma y otros tipos del sistema nervioso periférico.
- e) Retinoblastoma.
- f) Tumores renales.
- g) Tumores hepáticos.
- h) Tumores óseos.
- i) Tumores de partes blandas.
- j) Tumores de células germinales.

- k) Carcinomas u otros tumores epiteliales.
- l) Tumores varios e inespecíficos.

Otros de los aspectos importantes a mencionar, es la “migración asistencial”, el 52% con respecto al 100% lo ocupa la provincia de Salta. En la mayoría de los casos, los pacientes de esta Provincia son derivados a la provincia de Buenos Aires de acuerdo a la gravedad o dificultad de la enfermedad. En otro porcentaje son derivados a diferentes provincias, entre ellas Córdoba, Santa Fe, etc.

El 2011, fue el año en que más casos de leucemia se presentaron. Diagnosticándose veinticinco niños es este el pico más elevado de la enfermedad, representando el 42% de la totalidad de 1.200 casos que representan el 100% y además es la enfermedad más reiterativa en niños. En lo que respecta a los años 2000-2013 la totalidad de los casos fue de 269.

Con respecto a los linfomas y tumores, el momento más elevado de la estadística fue en el año 2002 cuando fueron 11 los niños diagnosticados con esta patología. Los cuales representan en su totalidad 70 chicos durante el período de tiempo mencionado que corresponde al 11.1%. Con respecto a los tumores del sistema nervioso central el punto de relevancia, se presentó durante 2010 y 2011 cuando se contabilizaron 104 en totalidad a lo largo de los años los cuales representan el 16.5 %.

El neuroblastoma y otros tipos de cáncer que afectan al sistema nervioso central son enfermedades cuya incidencia no es mayor. Durante los años 2002, 2005, 2007 y 2009, se presentaron dos casos correspondientes a cada año, representado una totalidad durante los 13 años de 13 casos y en porcentaje representa el 2.1%.

Con la retinoblastoma, el pico máximo de la enfermedad llegó en el año 2005, con 5 casos y una totalidad de 22 es decir el 3.5%.

En lo que respecta al resto de las enfermedades nombradas no hay un grado de relevancia notable ya que los mismos no superan en cantidad, es decir, que se desarrollan pero en una menor medida.

El rango etario más afectado son niños de 1 a 9 años en relación a la leucemia representan una totalidad del 42 %, es la enfermedad más reiterativa en los niños. Ocupa un segundo grado de importancia en el mismo rango etario con relación a los tumores del sistema nervioso central que ocupan el 16.5%. (Registro Oncopediátrico Hospitalario, 2015)

Cuadro 1: Tipos de cáncer¹¹

Tipo de enfermedad	Año relevancia	Total	Porcentaje 100%: 1.200 casos
Tumores renales	2001	5	5.4%
Tumores hepáticos	2008	4	3.0%
Tumores Óseos	2011	7	7.9%
Tumores de partes blandas	2002	5	4.6%
Tumores de células germinales	2011	5	3.2%
Carcinomas u otros tumores epiteliales	2006	2	0.6%

7. Dimensión específica del ámbito en que ubica la práctica

La Fundación H.O.Pe. asiste a familias integradas por niños que son pacientes oncológicos. Nace en diciembre del año 2004 de la inquietud de un grupo de padres que llevaban adelante el tratamiento oncológico de sus hijos en el Servicio de Atención Pediátrica del Clínica Privada Santa Clara de Asís, de la Ciudad de Salta. En el mes de junio de 2005, por Resolución del Ministerio de Gobierno de la Provincia N° 115/05, se le otorga la Personería Jurídica como Fundación sin fines de lucro.

La entidad se encuentra ubicada en la calle Marcelo T. de Alvear N° 1370 de la Ciudad de Salta. Cuenta con un albergue transitorio destinado a los niños y padres del interior de la Provincia que no cuentan con familiares en la Capital. Su estructura se

¹¹Visualización de los tipos de cáncer que se dan con frecuencia en la provincia de Salta Capital marcando sus índices de repitencia de acuerdo al Registro Oncopediátrico Argentino.

compone de seis habitaciones acondicionadas con baño interno, camas, calefacción, etc., para que las familias se sientan cómodas durante el tiempo que dure el tratamiento. La sede es otorgada por el Estado provincial en comodato por el período de veinte años, allí funcionan tanto el albergue como las oficinas. La ubicación geográfica de la Fundación es estratégica se encuentra a diez minutos del centro de la ciudad. Diversas líneas de transporte público llegan hasta sus inmediaciones entre ellas, los corredores 2f, 1a, 4b, 3b, 3c, 6a, 5 Mirasoles y Troncal norte-sur. Esto facilita el acceso desde las diferentes zonas de la ciudad.

La Fundación cuenta con un espacio físico para la denominada Área Social, lugar que se ocupa para la realización de las entrevistas con las familias. El ambiente posibilita la confidencialidad y la privacidad de las mismas. Esta área también está integrada por una trabajadora social, una psico-oncóloga, una psicopedagoga y una psicóloga social. Este equipo, contribuye a la resolución de las diversas problemáticas haciendo un trabajo conjunto.

8. Dimensión del área específica en el que se desarrolla la práctica

La práctica pre-profesional se enmarca en el área de salud. La intervención que desarrolla el trabajador social en este ámbito tiene rasgos generales y también especificidad propia. El espacio particular en el que se desarrolló la práctica fue el contexto social-familiar afectado por el diagnóstico de la enfermedad oncológica de uno de sus miembros. Este ámbito de intervención, está signado por problemáticas diversas propias de los individuos como seres sociales, con independencia del contexto. Entre los rasgos particulares del ámbito donde se intervino se encuentran las formas de abordar la enfermedad, el tratamiento y los cuidados paliativos.

La Fundación focaliza su accionar en la gestión del bienestar integral de niños que padecieron en algún momento de sus vidas un tipo de enfermedad oncológica. Actúa sobre aspectos que influyen de manera directa o indirecta, en la cotidianeidad de la familia denominada oncológica.

Durante la práctica pre-profesional se trabajó en articulación con el Hospital Público Materno Infantil en el marco de la gestión para la prioridad en la atención según el grado de avance de la enfermedad en la obtención de medicamentos destinados a la realización de quimioterapias y en la organización de los traslados del paciente para que cumplimente los turnos programados. La Fundación se comprometió por su parte a proporcionar alojamiento a las familias hospitalizadas que lo necesitaran. Los profesionales y las residentes se comprometieron a direccionar la intervención hacia el abordaje de problemáticas de distinta índole. Establecieron una modalidad y metodología que estimuló una respuesta profesional adecuada.

A través de la aplicación de la herramienta para la identificación de: Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas (F.O.D.A)¹², se logró analizar y tomar decisiones estratégicas para mejorar situaciones futuras y reflexionar sobre las diversas problemáticas.

A continuación, se exponen los resultados del F.O.D.A institucional:

Fortalezas

- Pro actividad en la gestión
- Conocimiento poblacional especializado
- Capacidad de generar recursos
- Destacada responsabilidad social

Oportunidades

- Profesionales comprometidos
- Fuentes de financiamiento existentes
- Reconocimiento social
- Trabajo en red

¹² F.O.D.A: Es el estudio de la situación de una empresa u organización a través de sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas, tal como indican las siglas de la palabra y de esta manera planificar una estrategia del futuro.

Debilidades

- Salarios bajos
- Falta de comunicación entre profesionales
- Roles desdibujados
- Fondos insuficientes

Amenazas

- Pérdida de subsidios
- Cambio en la legislación institucional
- Aumento del precio de los insumos oncológicos
- Terminación de convenios

Con esta herramienta metodológica, se consiguió caracterizar el área de intervención, así también, se pudo reconocer y evaluar oportunidades que se encontraban al alcance del profesional. Como consecuencia, se generó una intervención más eficaz. Se pasó de un conocimiento estándar a uno especializado.

9. Dimensión específica del grupo con el cual el trabajador social desarrolla sus actividades

El grupo con el cual el profesional desarrolla sus actividades son las familias de niños y jóvenes oncopediátricos con su propia historia particular, con su propia visión del mundo, su concepción de necesidades y sus formas de satisfacerlas. Desde la Fundación se asiste al niño/adolescente/joven, hasta los veintiún años respondiendo a necesidades médicas, alimenticias, sociales, entre otras.

En su accionar comprende los siguientes objetivos dirigidos a garantizar bienestar a la población beneficiaria. Estos son los siguientes:

Objetivo General

- Atender en forma integral las necesidades psico-sociales del niño y su familia, con criterio, calidad humana y científica.

Objetivos Específicos

- Orientar, asesorar e informar a las familias de los niños con cáncer sobre prestaciones sociales o recursos existentes tanto públicos como privados.
- Concientizar a los padres sobre los hábitos de higiene y nutrición.
- Realizar relevamiento de datos.
- Reducir los casos de abandono de los tratamientos por falta de medios económicos
- Planificar y poner en marcha acciones complementarias que permitan alcanzar los objetivos propuestos, tales como difusión de las necesidades y de la problemática, campañas de concientización entre la población.
- Mantener actualizado el banco de datos de las familias.
- Promover en la Fundación, ambiente y actividades socializadoras, a fin de evitar el aislamiento producido por la enfermedad del niño mediante talleres y eventos varios, como también actividades de contención y estímulo para los padres como grupos de autoayuda, educativas y recreativas.
- Fortalecer la comunicación y propiciar los vínculos entre las familias compartiendo las diferentes actividades, de recreación y capacitación.

(Reglamento de la Fundación H. O.Pe., 2017)

El accionar de la trabajadora social, se ve dificultado por la insuficiencia de recursos económicos que tiene a disposición para asistir las familias. Aunque se cuenta con la posibilidad de otorgar subsidios, estos son limitados para cubrir las necesidades. Por este motivo se realizan colectas, campañas televisivas, ventas de garaje, actividades en las que se apela a la solidaridad de la sociedad.

Por parte de las residentes, se propusieron actividades, de recreación, educativas y de integración, destinadas a los niños y a los padres. Con ellas, se pretendía generar un espacio de esparcimiento, “despejarlos”, por unas horas, de la realidad dura que les tocaba transitar. Para participar de dichas actividades, los niños, debían contar con la autorización del médico

oncológico tratante. A continuación se exponen otras de las acciones que se promueven desde la Fundación en este sentido:

- Cine: Por lo general esta actividad se realiza una vez al mes y en el caso de que la mayoría de los niños este autorizada medicamente para salir.
- Festejos de cumpleaños: A partir del cual se realiza un cronograma de acuerdo a la fecha de nacimiento de cada niño, por lo regular se festejan más de tres cumpleaños en un mes acordado por los organizadores.
- Paseos varios: Suelen ser espontáneos y se los suele llevar a cabo de acuerdo a los niños que se encuentren albergados en la Fundación en ese momento, un ejemplo de esto puede ser la visita a un museo, ir a la pileta, a una obra de teatro, siempre y cuando posean autorización.
- Escuela hospitalaria: Está destinada a aquellos niños que no pueden asistir a la escuela de manera regular por impedimentos propios de la enfermedad.
- Voluntariado: Reúne a personas de 18 años en adelante que quieran colaborar, en la fundación con las distintas labores y actividades.
- Colectas: Realizadas para obtener fondos para la compra de elementos necesarios e indispensables a lo largo del tratamiento, como ser pañales, alcohol en gel, termómetro, barbijos entre otros.
- Trabajo en red: Trabajo articulado entre la fundación y las variadas instituciones gubernamentales.
- Capacitaciones: Constantes para los voluntarios, profesionales, para mejorar el accionar ante las diferentes temáticas en la cual nos encontramos inmersos.
- Hospedaje: El albergue se encuentra disponible para todos aquellos niños que concurren desde el interior de nuestra provincia a recibir el tratamiento y no cuentan con obra social o familiares cercanos para poder hospedarse mientras realizan el mismo. (Reglamento de la Fundación H.O.Pe., 2017)

Capítulo III

Descripción de la práctica

El primer contacto con la institución tuvo lugar el 8 de abril de 2016. Fue en el marco de una reunión informativa a cargo de la trabajadora social del lugar y de la profesora adjunta de la cátedra, Residencia de Intervención Profesional. Este encuentro propició, por un lado, el acercamiento a una realidad particular y por otro, el contacto con los profesionales, como también, el conocimiento de las formas de abordaje que se empleaban ante diversas situaciones.

Con posterioridad, se continuó el contacto con la entidad a fin de recabar datos, los cuales resultaron de utilidad en la elaboración ulterior de un diagnóstico institucional. Dicho instrumento permitió, a su vez, la detección de problemáticas, produjo modalidades de abordaje y posibilitó caracterizar el modo en que se lleva adelante el seguimiento de casos.

Se analizó la intervención profesional llevada a cabo por la trabajadora social de la Fundación. Se reconocieron mecanismos de acción, desplegados por las residentes. Ello favoreció a que las mismas pudieran tener un punto de partida para la intervención en una realidad social determinada. A partir de eso, se desarrollaron saberes y acciones transformadoras.

En el mes de abril, se comenzó a entrevistar a las familias y se empleó para ello, el instrumento denominado *ficha social*. Se procedió a modificar el formato de esta herramienta, incorporándole nuevas variantes, que son los datos de salud del niño enfermo, información familiar relevante etc. Por otra parte, también se elaboró un nuevo modelo de Informe social.

El uso de técnicas, como la observación y la entrevista, se tradujo en la optimización de las intervenciones. La aplicación de las diferentes técnicas, estuvo consensuada con la trabajadora social y se dio en el marco del intercambio de ideas, criterios y opiniones con la misma.

Por otro lado durante ese mes se acordó también la carga horaria que cada residente tenía que cumplir, estableciendo un mínimo de diez horas semanales.

El mes de mayo estuvo signado por una serie de conflictos al interior del grupo de residentes. Como consecuencia, se suscitaron tensiones en el ámbito de trabajo que se traducían en intervenciones erráticas. Como alternativa, se ideó una forma de registro que se denominó *ficha de asistencia*. En la misma, se plasmaba el horario de llegada y salida de las residentes. La utilización de esta herramienta trajo consigo un marcado orden en las acciones cotidianas. Los últimos días de mayo, desde el viernes 16 al jueves 26, se abordaron los conflictos restantes; el principal consistía en la falta de comunicación entre las residentes, su resolución impactó en la consolidación y fortalecimiento de la intervención.

El día viernes 20 de mayo, como forma de organizar la intervención, se aplicó la Técnica de revisión y Evaluación de Proyectos (PERT)¹³. Su elaboración permitió graficar la red de tareas llevadas a cabo para cumplir con los objetivos propuestos. Surgió, entre otros, el cuestionamiento acerca de la secuencia que debían tener las actividades. Los resultados de la aplicación de esta herramienta organizacional se expondrá en la sección anexo de la presente sistematización debido a su volumen y extensión.

Consecutivamente, se realizó también una entrevista con la psicóloga social de la Fundación, quien informó y especificó las tareas que lleva a cabo con el Grupo de Sobrevivientes¹⁴. Entre ellas, mencionó la realización de reuniones quincenales, en las cuales se contaban las experiencias de estos niños y jóvenes relacionadas al afrontamiento de la enfermedad. Por otro lado, se les hacía saber a los integrantes de ese grupo que el lazo con la Fundación no terminaba ahí, sino que se proyectaba en ellos, con la finalidad de transmitir el mensaje: *“la enfermedad se puede superar y tiene*

¹³ Técnica de revisión y Evaluación de Proyectos (PERT). Es un método para analizar las tareas involucradas en completar un proyecto dado, especialmente el tiempo para completar cada tarea e identificar el tiempo mínimo necesario para completar un proyecto en total.

¹⁴ Se denomina grupo de sobrevivientes a aquellos niños que al pasar 5 años desde la finalización del tratamiento oncológico no volvieron a tener síntomas de la enfermedad.

cura”. En este grupo, se compartía información útil entre los padres que ya atravesaron este proceso¹⁵ y aquellos que recién se iniciaron en este camino.

El día 15 de junio, se realizó una reunión con la trabajadora social de la Fundación para determinar las acciones a seguir con relación a los diferentes casos que ingresaban. En este espacio, se compartió con el equipo interdisciplinario la información obtenida por las residentes. Se expusieron puntos de vista, con la finalidad de integrar y organizar dicha información. La semana siguiente se concurre a la sala de oncología pediátrica del Hospital Público Materno Infantil. Se sostuvieron estas concurrencias, con frecuencia de una o dos veces por semana para dialogar con las familias y saber cómo avanzaba el tratamiento y la dinámica familiar. El mencionado Hospital no es el único que alberga a niños con cáncer, también lo hace la Clínica Privada Santa Clara de Asís de la ciudad de Salta donde son atendidos los niños que poseen obra social. Por su parte, la Fundación presta atención tanto a familias que poseen obra social como aquellas que no cuentan con esta cobertura.

En las concurrencias a la Clínica y al Hospital, se indagaba de manera frecuente sobre la familia del niño/a y se recolectaba información concreta¹⁶. Las entrevistas tuvieron continuidad, ya que se pautaron para su realización, días y horarios acordes a la disponibilidad de tiempo de cada uno de los miembros de la familia. La información obtenida habilitó intervenciones en el aspecto familiar.

La gestión fue fundamental a lo largo del proceso de intervención. En primera instancia, por cuanto a través de ella, se asignaban recursos a las familias para la solución parcial de problemáticas determinadas. Como complemento de estas acciones, las residentes fueron involucrándose de manera acorde, según cada situación lo requería. Por otro lado, se utilizaron técnicas/herramientas específicas de acuerdo a cada escenario, es decir, se brindó respuestas concretas a demandas específicas.

¹⁵ Cuaderno de campo 2016. Fecha: 16/05/2016

¹⁶ Por información concreta se hace referencia a datos personales como por ejemplo N° de documento, domicilio entre otros, que se los obtiene durante un primer acercamiento a las familias de la Fundación.

En esta etapa, se realizaron estadísticas, sobre los niños que se ven afectados por la enfermedad. Se contemplaron datos tales como el lugar de procedencia. Por lo cual pudo determinarse, que la mayoría de las familias, provenían del interior de la Provincia, con mayor precisión del norte de la misma. Esta elaboración, se basó en los legajos institucionales.

A partir del 11 de julio, se focalizó la intervención con aquellas familias que, desde el inicio del tratamiento oncológico, acudieron por única vez a la Fundación. Se entrevistaron a cada una de ellas, se actualizaron legajos que no poseían datos concretos y se realizaron los informes sociales correspondientes. Pudieron obtenerse registros, sobre cuestiones referidas al avance de la enfermedad y también acerca de la capacidad de respuesta de la familia, ante el fallecimiento del niño. En particular, sobre la disponibilidad de recursos con que contaban para hacer frente a esa situación, si ella se produjera. En consecuencia, se habilitaron mecanismos para que las familias accedan a un satisfactor determinado.

En los meses subsiguientes, se completaron los legajos institucionales. Durante julio y agosto, se recibió información sobre un niño de catorce años que se encontraba en cuidados paliativos. Durante la primera semana de agosto, el mismo había fallecido. Se asistió en ese momento a la familia, en todos los aspectos posibles. No obstante, se arribó a la conclusión que no se tuvo en cuenta la contención familiar. Ningún profesional de la Fundación estuvo abocado al aspecto emocional, entre ellos, la psicóloga y la trabajadora social. Como consecuencia, se delegaba dicha tarea en sujetos que no poseían una formación académica adecuada.

En el transcurso de los meses de agosto a noviembre, se participó en diferentes proyectos relacionados con la recaudación de elementos básicos y de uso diario como son pañales, alimentos no perecederos, termómetros, barbijos, etc. Dichos elementos, se distribuían según la demanda de cada familia. Estos recursos también se destinaron a brindar cobertura a las familias que ingresaban a la Fundación, proporcionándoles elementos de primera necesidad. Como complemento de estas asignaciones, se originó

la puesta en juego de habilidades¹⁷, que involucraba a los padres en la realización de mermeladas, que se hacían con naranjas provenientes de donaciones. De manera posterior, estos productos se pusieron en venta con la finalidad de obtener dinero y contar con un flujo de recursos para quienes los necesitaban.

Entre setiembre y noviembre, se llevaron a cabo una serie de encuentros con los padres que estaban albergados. La temática de los mismos tenía como eje la presencia de las residentes en la Fundación, en dichas instancias, se logró que se respondieran interrogantes como: ¿qué significaba ser residente y trabajador social? Las encuestas de evaluación eran anónimas con el fin de fomentar devoluciones veraces que sirvieran para crecer de modo dialéctico.

En esos meses, también se realizó un análisis socioeconómico de las familias con el propósito de establecer criterios que posibilitaran categorizarlas y determinar un modo conveniente para la asignación de los recursos de la Fundación. En particular, la distribución de los módulos alimentarios provistos por la Cooperadora Asistencial.

A partir del dos de octubre, se inició la elaboración de estadísticas de los niños fallecidos. La cantidad se encontraba en aumento, ya que habían sido más de tres al mes, superando el promedio que se calculaba en la institución¹⁸. La precariedad económica de las familias, se manifestaba entre otros aspectos, en la falta de dinero para trasladarse a las sesiones de quimioterapia en tiempo y forma, como consecuencia se producía el avance de la enfermedad y la posterior muerte del niño.

En consonancia con las líneas de acción que lleva a cabo la Fundación, el diecinueve de noviembre, se remitió al directorio de la misma, un proyecto para la implementación de una huerta, la misma se encontraría a cargo de los padres y se crearía para disminuir los costos de algunos alimentos. No obstante, no se contó con la aprobación de la propuesta por parte de las autoridades.

¹⁷ Por habilidades y recursos se hace referencia a la puesta en práctica de capacidades y destrezas para la elaboración de algún producto que posteriormente se pone a la venta.

¹⁸ Dato que se maneja a nivel institucional, no hay estadísticas que certifiquen la información.

Cabe aclarar que la realización de informes, la gestión, la promoción de encuentros con los padres, se produjo de manera simultánea desde el mes de abril hasta la finalización de las prácticas.

Capítulo IV

Interpretación crítica de la práctica construida

En el presente capítulo, se pretende “*saber qué fue lo que paso y por qué paso lo que paso, en base a la descripción que se hizo de la práctica realizando una síntesis a través de una interpretación crítica del proceso*”. (Sandoval Ávila, 2001:153)

Insertarse en la realidad específica, suscitaron una serie de interrogantes en torno a la intervención con familia: ¿la familia demanda ayuda?, ¿la familia se propone ayudar? ¿la familia se exige un cambio?

Se procuró desplegar una metodología de intervención adecuada para la realidad particular, la cual incluyó un acuerdo de acción con la familia y una evaluación posterior. En la intervención, primó la organización y el ordenamiento a fin de cumplir con las expectativas generadas, sin ocasionar posteriores desencantos. Se logró innovar en la acción profesional y propiciar una propuesta superadora de aquella etapa en la que el abordaje de casos solo quedaba en el registro y archivo de datos personales¹⁹ y se carecía de actitud crítica. Se realizaron entrevistas que posibilitaron conocer a las familias en profundidad y las situaciones en las que se encontraban implicadas. Este tipo de actuación profesional surgió como respuesta a los constantes interrogantes planteados sobre la acción profesional.

El conocimiento de las familias reveló las siguientes premisas:

- a) Lo que el sujeto demandante, consideraba problemático para su familia y para su contexto inmediato, podía no serlo para otro.
- b) Las familias encaraban las dificultades asumiéndolas como propias en relación a ellas mismas o como algo que les era ajeno.

¹⁹ Datos personales se refieren al N° de documento, domicilio, etc. de las familias de la Fundación.

c) Las familias se creaban expectativas en la resolución de sus dificultades, las cuales abarcaban tanto sus propias capacidades para hacerles frente como también al rol que desempeñaba el trabajador social y la Fundación en este sentido.

d) Los sujetos poseían un ideario respecto del aporte que puede realizarles el trabajador social.

Estos elementos resultaron valiosos para observar cómo, ante una situación particular, las familias se manifiestan de variadas formas, las cuales pueden ser identificadas.

Uno de los obstáculos, en el proceso de intervención radicaba en el preconceito manifiesto que las familias tenían acerca de la profesional trabajadora social, el cual se traducía, en un aparente encasillamiento de la misma, en la ejecución de tareas de gestión y administración. Las familias manifestaban disconformidad con el proceder de la trabajadora social, expresando que la misma “no hacía lo que debía”, que “no pedía turno con el médico oncólogo”²⁰ o “no realizaba los trámites en Administración Nacional de Seguridad Social (A.N.Se.S.), entre otros. Estas situaciones, ocasionaron desconcierto en las residentes, no obstante a través de un proceso reflexivo se llegó a la conclusión que los trabajadores sociales, actúan en función de la realidad que se les presenta lo que da lugar a perspectivas profesionales diversas y legítimas.

Como propuesta de las residentes, a comienzos de 2016, se generó un espacio destinado a los padres, en donde los mismos, elaboraban manualidades (flores en cartulinas, invitaciones etc.) tal acción, permitía conocer la realidad desde una perspectiva diferente. A partir de situaciones como estas, es posible afirmar que la intervención profesional, parte de un principio de acción y se convierte en una intervención fundamentada, que se sustenta en el conocimiento científico, situacional y dialectico de la realidad.

²⁰ Cuaderno de campo 2016. Fecha: 18/05/2016

En esta etapa, se consideró importante, como parte de la intervención con las familias, la identificación de problemáticas²¹ emergentes del entramado económico, social y cultural de los sujetos. Más adelante, se desarrollaron otras formas de abordaje que constituyeron diferentes caminos para adentrarse en la realidad particular. También, se brindaron “soluciones” a conflictos a través de la gestión de recursos.

Se evaluaron las acciones para conocer su impacto en la mejora de las situaciones-problema. La aplicación de ésta herramienta metodológica dejó entrever que a veces, no se producían cambios o que en ocasiones, la intervención se traducía en reducir el riesgo de un mayor deterioro. La ausencia de los cambios esperados, impulsó la reflexión y el arribo a conclusiones que después permitieron formular estrategias más adecuadas para abordar la diversidad de problemas.

La complejidad de la realidad favoreció al surgimiento del accionar, en el cual “todos hacen todo” en la Fundación. Esto, conducía a ejercitar funciones fuera del ámbito de incumbencia pero que sin embargo contribuían a la dinámica propia de la institución²².

Entre los profesionales y las residentes se aunaron criterios para mantener y reproducir, una línea de acción unificada, que implicó un arduo y continuo trabajo. En esta etapa, se desplegó un accionar organizado y se contó con el consenso en la forma de intervención. Todo ello permitió encontrar modos más eficaces de resolución de conflictos o problemáticas. En lo que respecta a las residentes, las mismas adquirieron mayor conciencia de la responsabilidad que conllevan las acciones, cuando se trabaja con personas, sujetos de derechos como así también, del impacto que tales acciones, tienen en la vida de estos. En cuanto acción concreta, en esta etapa, se elevó un informe a la Comisión Directiva de la Fundación, en el cual el equipo de profesionales expuso diversos puntos de vista y acciones correspondientes a cada área: psicología social, psicopedagogía y trabajo social.

²¹ Problemáticas detectadas y/o visualizadas: hacinamiento, falta de recursos, violencia, desempleo, etc., en las familias de la Fundación H.O.Pe.

²² Algunos profesionales, asumen funciones de limpieza, de coordinadores del funcionamiento de la Fundación y asumen el rol de maestros de los niños ocasionalmente.

Los aprendizajes adquiridos, en ésta práctica pre-profesional, instalaron capacidades en las residentes que favorecen a consolidar el futuro rol profesional, entre ellas se encuentran:

- Posicionamiento reflexivo y profesional.
- Trabajo en equipo.
- Trabajo interdisciplinario.
- Trabajo autónomo.
- Comunicación dialéctica.
- Involucración óptima.

Todo lo analizado en esta dimensión contribuye a considerar necesario el ejercicio de reflexión constante para repensar el accionar que se despliega en las intervenciones. Esto conduce a crecer en lo profesional y fortalecer al equipo de trabajo. De esta manera, los abordajes de los diferentes niveles (institucional, familiar etc.) se vuelven más eficientes en la gestión de los recursos disponibles.

Capítulo V

Conclusión

La residencia pre-profesional se valora como una etapa productiva, de adquisición de conocimientos y habilidades que contribuyen a la consolidación del rol profesional. Los aprendizajes logrados incluyen formas de trabajo eficaces para construir alternativas de soluciones ante diversas problemáticas. Se estima positivo el proceso gradual que permitió alcanzar el involucramiento adecuado con las familias con las que se intervino. Tal proceso incluyó pasos ordenados, primero la inserción en el ámbito de la práctica, en segunda instancia el conocimiento de sus características y la posterior intervención con toma de decisiones. El período de residencia pre-profesional propició el afianzamiento de los conocimientos que se adquirieron a lo largo de la carrera.

La práctica con las familias oncopediátricas implicó el involucramiento en una realidad particular, en el entramado social y económico en el que se asentaba la

enfermedad y en la visión social que se tenía sobre el cáncer. Con independencia de estos factores las residentes pudieron posicionarse conforme lo requería la situación analizable para abordar esa realidad.

Las familias ocuparon un rol fundamental en esta formación permitieron a las residentes ingresar a su cotidianeidad. Fue posible lograr cercanía con las mismas y conocer, entre sus modos de hacer, cómo procuraban la contención emocional y médica para el *niño enfermo*, recurrían a la acción de los diversos profesionales buscando el acompañamiento en los primeros momentos en que se conocía la patología oncológica, soportaron en mayor o menor medida las alteraciones que la enfermedad produjo en su cotidianeidad para generar, más adelante, mecanismos de adaptación a su “nueva realidad”. Entre las familias, primó el espíritu de solidaridad y de cooperación; fueron capaces de originar ayuda mutua y comprensión en la búsqueda de estrategias que ayuden a su continuidad material, social, etc.

Los padres asociaban el rol del trabajador social gestor, con el de impulsor de la solución de sus problemáticas. Consideraban que los profesionales, “tienen la obligación” de llevar a cabo una acción para solucionar una situación determinada. El profesional trabajador social empleó otros mecanismos que funcionaron como complementos al rol de gestor, tales como, fijar metas y objetivos cortos a las familias. Realizó un seguimiento adecuado de estas últimas. Se interesó en aquellos elementos que componen la totalidad (familia), la relación entre los mismos y la situación espacio-temporal por la que transitan. Su accionar fue apropiado y ayudó a la emancipación de los sujetos.

La intervención profesional, está contextualizada por la realidad compleja en la que se produce. El trabajador social concibe la realidad atravesada por diversos sucesos que reclaman su atención y comprensión. Esta situación conduce a que en ocasiones, el profesional realice tareas o actividades que parecieran no responder a “lo social”. Sin embargo, las mismas no dejan de estar en éste ámbito y constituyen quizás el disparador de otras intervenciones.

Esta sistematización, constituye por un lado, un complemento de la formación profesional y por otro, el incipiente antecedente de otros trabajos de carácter científico que vendrán.

Capítulo VI

Prospectiva

Para que la práctica pre-profesional sea más efectiva, es fundamental que se asuma desde el primer momento un compromiso por parte de los próximos residentes. Ello, puede evitar el surgimiento de conflictos futuros.

En lo que respecta a la Fundación H.O.Pe., es propicio continuar el fomento de maneras creativas de intervención a partir de la acción continua y organizada. También, es necesario dirigir los esfuerzos de intervención a potenciar las capacidades individuales de los sujetos que forman parte de la institución. De este modo, lograr que se visualicen como actores principales, que ellos mismos encuentren formas de activar recursos para poder continuar con la ardua labor que se da dentro de este ámbito complejo.

Por otra parte, es importante difundir información sobre la enfermedad, sus cuidados, los especialistas médicos, a los cuales se puede acudir. Así también, sobre acciones que se implementan en la Fundación.

Recordar que se trabaja con personas y que con ellas no se puede experimentar. Ser conscientes que el accionar impacta en aspectos de la vida cotidiana de los sujetos.

Capítulo VII

Socialización

La presente sistematización está sujeta a su divulgación. Para ello:

- Se hará entrega de las copias pertinentes solicitadas por la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la Universidad Católica de Salta.
- Se otorgará una copia a la referente institucional de la Fundación H.O.Pe., Licenciada Gloria Suarez.
- Estará a disposición a todos los interesados en la temática en la Biblioteca de la Universidad Católica de Salta, adjuntando en el presente trabajo académico el soporte digital correspondiente.

Capítulo VIII

Bibliografía

Castoriadis, Cornelius. *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires. Ed. Tusquet. 1975

González, Cristina; Nuccy N.; Crosetto R.; Soldevila L.; Ortolanis E.; Bermúdez S.; Miani A. *Estrategias de Reproducción Social en el Espacio Social Familiar*. Córdoba. Ed. Mimeo. 1999.

Sandoval Ávila, Antonio. *Propuesta Metodológica para sistematizar la práctica profesional del Trabajo Social*. Buenos Aires. Ed Espacio. 2001.

Tonón, Graciela; Restrepo O.; González Calvo V.; Meza M.; Aguilera M. *Las técnicas de actuación profesional del Trabajador Social*. Buenos Aires. Ed Espacio. 2005.

Viscarret Garro, Juan. *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Madrid. Ed Alianza. 2007.

Referencia web

Carballeda, Alfredo. *El proceso de análisis y la intervención en Trabajo Social*. Revista Escenarios. Núm. 2, enero, 1997. Consultado el 16 de diciembre de 2017 en <http://edumargen.org/docs/curso38-1/apunte0803.doc>

Cibanal, Luis. *Introducción a la Teoría Sistémica y Terapia Familiar*; en apuntes universitarios. 2004. Disponible en http://perso.wanadoo.es/nicanorap/apunt_terap_famil_4.htm

Fundación Flexer, Natalí Dafne. *Reglamento de la Fundación. 2002 Disponible en <http://fundaciónflexer.org>*.

Fundación H.O.Pe. *La Fundación*. 2016. Disponible en <http://fundaciónhope.org.ar>

Moreno, Florencia. *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino*. Núm. 5. 2015. Consultado el 23 de agosto de 2016 en <http://www.msal.gov.ar/inc/epidemiologia-y-registros/roha/>

Capítulo IX

Anexo



REVISTA N°1 FUNDACIÓN H.O.Pe

Hemato-oncología pediátrica
"AMOR OMNIA VINCIT"

AGOSTO
2016



ÍNDICE:

❖ INFORMACIÓN INSTITUCIONAL 4

❖ QUERIDA FAMILIA..... 7

➤ ¿Qué es el cáncer infantil? 8

➤ Tipos de Cáncer 10

✓ Leucemia Infantil

✓ Tumores infantiles de Sistema Nervioso Central

✓ Tumores Óseos Infantil

✓ Linfomas Infantiles

✓ Neuroblastoma Infantil

✓ Rabdomiosarcoma Infantil

✓ Tumor de Wilms Infantil

✓ Retinoblastoma Infantil

➤ El tratamiento 12

➤ ¿Cuáles son los tratamientos?13

✓ Cirugía

✓ Quimioterapia

✓ Radioterapia

✓ Trasplante de médula ósea

➤ Efectos de los tratamientos, cambios en mi cuerpo y como puedo enfrentarlo 17

✓ ¿Qué pasa con mi pelo?:

✓ ¿Por qué estoy tan cansado?

✓ No tengo hambre, no quiero comer

✓ ¿Por qué me siento así?

➤ Términos de cáncer que puede que haya escuchado 20

✓ Página de interés

✓ Teléfonos útiles

HOLA YO ME LLAMO



SIEMPRE ESTOY ACOMPAÑADO POR:

ME GUSTA MUCHO:

MI CUMPLE ES EL

¿QUÉ HERMOSA
FOTO VERDAD? SI!!!!

SOY YO

COMUNICARSE CON EL NÚMERO

MI DIRECCIÓN ES

ME DIAGNOSTICARON

PERO PUEDO CONTRA ELLA!!!!!!

INFORMACIÓN INSTITUCIONAL

¿Quiénes somos?

Somos una organización sin fines de lucro que nació en diciembre del año 2004 por la inquietud de un grupo de padres de niños con tratamiento oncológico que se trataban en el servicio de atención pediátrica del Hospital Santa Clara de Asís- Salta Capital.

En el mes de junio de 2005 por resolución del ministerio de gobierno de la provincia N° 115/05 se otorga la personería jurídica, como fundación sin fines de lucro, con el nombre de H.O.Pe. de ayuda al niño con cáncer (Hemato-oncología pediátrica).

Nuestros servicios se encuentran disponibles para aquellos niños y adolescentes de 0 a 21 años con enfermedad Hemato-Oncológica.

Nuestra Misión

Brindar una contención integral para el niño Hemato-oncológico y sus familiares, velando por el respeto de los derechos humanos.

Nuestra Visión

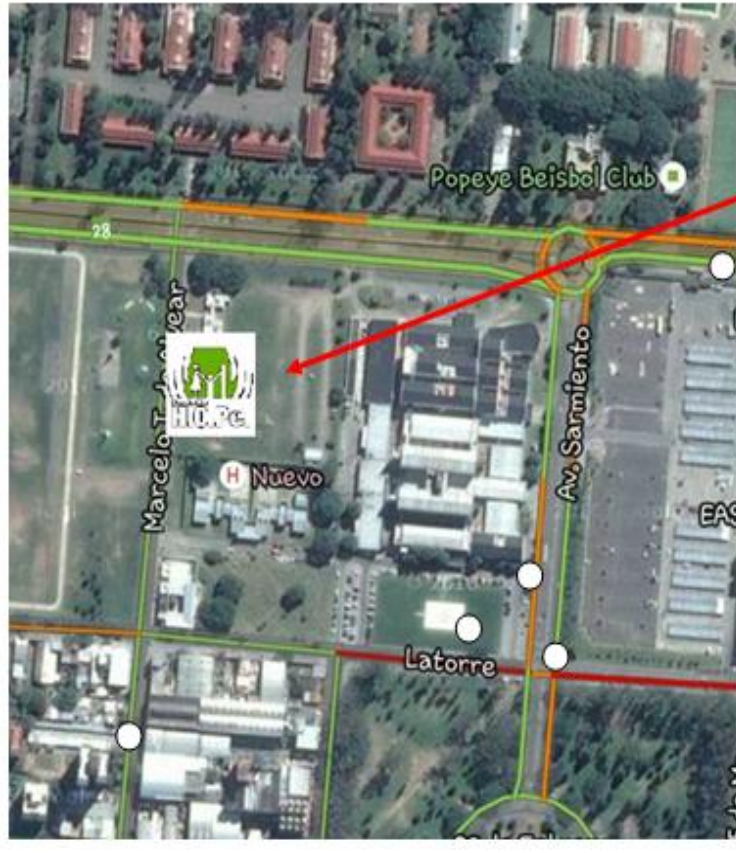
Proporcionar una contención integral para el niño hemato-oncológico y sus familiares, dignificando su condición de seres humanos de la provincia de Salta.

Nuestro Objetivo

Ayudar, contener, asesorar y atender en forma integral las necesidades del niño con enfermedades Hemato-oncológicas, con criterio de calidad humana y científica, para preservar y mejorar su calidad de vida y la de su familia, procurando en todas sus acciones el reconocimiento y respeto de su dignidad.

Nos encontramos en Alvear

1370



Con blanco están
marcadas las paradas de
colectivos en los que podes llegar
a la fundación H.O.Pe:

- 2F
- 1A
- 4B
- 3B Y 3C
- 6ª
- 5 MIRASOLES
- 6C
- TRONCAL NORTE SUR



Horarios de Atención:

Lun. a Vie. de 9 a 18 hs.

"El cáncer infantil existe y puede curarse."

CONTACTO

Dirección: Alvear 1370

Teléfono: 4228082

E-Mail: fundacionhope@hotmail.com

Facebook: Fundación H.O.Pe.

Twitter: @Hope_Salta

Sitio Web: www.fundacionhope.org.ar

Actividades y Servicios que brinda la Fundación

◆ Equipo Psicosocial:

- ✓ Servicio Social: A.S. Gloria Suárez.
- ✓ Psico-oncología: Lic. Ana Roncal.
- ✓ Psicopedagogía: Raquel Colque.
- ✓ Psicología Social: Lic. Mónica Ferro.

◆ Talleres para padres y niños

- ✓ Radio
- ✓ Nutrición
- ✓ Tejido
- ✓ Manualidades
- ✓ Pintura
- ✓ Música
- ✓ Huerta



◆ Actividades Recreativas

- ✓ Cine
- ✓ Festejos de cumpleaños
- ✓ Paseos varios

◆ Centro de residencia para estudiantes de 5to año Lic. en Trabajo Social. Universidad Católica de Salta.

◆ Escuela Hospitalaria

◆ Voluntariado

◆ Colectas

◆ Trabajo en red

◆ Capacitaciones

◆ Hospedaje: El albergue se encuentra disponible para todos aquellos niños que concurren desde el interior de nuestra provincia a recibir el tratamiento y no cuentan con obra social o familiares cercanos para poder hospedarse mientras realizan el mismo.

¿Cómo puedes ayudarnos?

Puedes sumarte como voluntario/a en la fundación para ayudarnos a seguir creciendo; o como miembro benefactor (con un aporte económico mensual). También podés acercarnos tu donación de ropa, alimentos, pañales, barbijos, flores que no marchitan, tapitas, o dinero. Nuestras instalaciones están siempre abiertas a tu ayuda.

❖ QUERIDA FAMILIA:



Gracias a nuestras familias, amigos y a la Fundación Hope, aprendimos muchas cosas sobre el cáncer infantil y cómo luchar contra él.

¿Tus seres queridos te contaron muchas cosas sobre esta enfermedad?, pero a veces utilizan palabras muy raras y difíciles de entender, por eso estamos aquí para darte la bienvenida y acompañarte, nosotros te explicaremos y compartiremos información.

➤ ¿Qué es el cáncer infantil?

El cáncer es una enfermedad que nos asusta a casi todos, incluso los adultos sienten temor. Nos da miedo porque la mayoría de las personas no saben mucho sobre él y a todos nos asusta lo desconocido.

Para que no te sientas tan asustado, te invito a descubrir juntos algunas cosas sobre esta enfermedad:

¿Sabes qué es una célula?

El cuerpo humano está formado por millones y millones de células. Son tan pequeñas que solo se pueden ver si se utiliza un microscopio. Hay muchos tipos de



células, y todas ellas juntas logran que tu cuerpo funcione y que te encuentres bien.

Cada tipo de célula tiene su función; unas reparten la comida, otras limpian, otras distribuyen el aire, otras nos defienden de los microbios, etc.



¿Cómo se multiplican las células?

Los cromosomas son estructuras con forma de bastoncillo que se encuentran en el interior de las células. Contienen los genes. Son los encargados de transmitir los



caracteres hereditarios de una célula a otra.

Primero los cromosomas de la célula se colocan en el centro. Entonces cada cromosoma se parte en dos mitades exactamente iguales. Y ambas pueden crecer...

Estas células copian sus cromosomas y vuelven a dividirse, y así continúan dividiéndose y creciendo hasta que se obtienen millones de células!

El cáncer es ...

Las células de nuestro cuerpo crecen y se dividen de forma ordenada. Pero algunas veces, empiezan a crecer sin ningún control y se originan unos bultos que contienen muchas células, que es lo que los médicos llaman tumor.

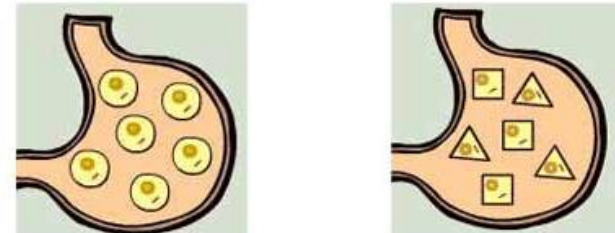
Un tumor puede ser benigno (no canceroso) o maligno (canceroso).

El cáncer aparece cuando algunas células dejan de ser normales, comienzan a crecer y crecer y

a separarse muy rápidamente. Es como si las células dejaran de hacer su trabajo y funcionan a lo loco.

Las células cancerosas poseen una forma y función diferente a la que tenían cuando hacían su trabajo. Además no dejan trabajar a las que tienen alrededor haciendo que esa parte del cuerpo no funcione bien.

Células normales Células cancerosas



➤ Tipos de Cáncer

✓ Leucemia Infantil

Es el cáncer que afecta la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando aparece la leucemia (*tumor líquido*), el cuerpo fabrica una gran cantidad de glóbulos blancos anormales que no realizan sus funciones en forma adecuada. Por el contrario, esas células anormales, invaden la médula y destruyen las células sanas de la sangre, haciendo que el paciente sufra de anemia, infecciones o moretones generalizados. La forma más frecuente de Leucemia en los niños es la **Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)**.

✓ Tumores infantiles de Sistema Nervioso Central

Los **tumores de cerebro** y de médula espinal son los *tumores sólidos* más frecuentes en los niños. Algunos tumores son benignos y los niños son curados con una

cirugía. Sin embargo, en el caso de los malignos, dada la dificultad en el diagnóstico y en el tratamiento, no se ha avanzado tanto en su cura como en otros tipos de cáncer infantil. Su tratamiento en general incluye cirugía más otras terapéuticas, como quimioterapia y radioterapia.

✓ Tumores Óseos Infantil

Los huesos pueden ser el sitio donde otros tumores se diseminan, pero algunos tipos de cáncer se originan en el esqueleto. Un tipo de tumor óseo es el **Sarcoma de Ewing**, se lo encuentra generalmente en las costillas. El más frecuente es el Osteosarcoma. El cáncer de huesos pediátrico, ocurre a menudo durante el salto de crecimiento de la adolescencia y el 85 % de los adolescentes que lo padecen tienen el tumor en sus brazos o piernas, la mitad de ellos alrededor de la rodilla.

✓ Linfomas Infantiles

En linfoma es un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático, la red de circulación del cuerpo que saca las impurezas. Hay dos variedades de linfoma: Enfermedad de Hodgkin y No-Hodgkin. Esta última es más frecuente en niños, aparece en, intestino delgado, o en las glándulas linfáticas de cualquier parte del cuerpo. Puede diseminarse al Sistema Nervioso o a la Médula. Tiene buen pronóstico de curación.

✓ Neuroblastoma Infantil

Es un tipo de cáncer que sólo se da en niños. Aparece en niños muy pequeños, un cuarto de los niños afectados presenta síntomas en el primer año de vida. El neuroblastoma se disemina rápidamente y en general es diagnosticado una vez que se ha esparcido. Los niños (menores de un año de edad) en detección temprana de Neuroblastoma se pueden curar con cirugía.

✓ Rabdomiosarcoma Infantil

Es el sarcoma de tejidos blandos más frecuente en niños. Esta neoplasia extremadamente maligna se origina en el tejido músculo-esquelético. A pesar de que puede darse en cualquier lugar de este tejido, generalmente se encuentra en la cabeza y el cuello, en el tracto genito-urinario o en las extremidades. A pesar de que el rabdomiosarcoma se extiende rápidamente, sus síntomas son bastante más evidentes que otros tipos de cáncer. El pronóstico general de esta enfermedad se ha mejorado a partir del desarrollo de quimioterapia más avanzada.

✓ Tumor de Wilms Infantil

Es un tumor que se desarrolla rápidamente en el hígado y aparece más frecuentemente en niños, de entre 2 y 4 años de edad. El Tumor de Wilms en niños se comporta de manera distinta que el cáncer de hígado en

adultos. En niños, la enfermedad hace metástasis en los pulmones. En el pasado la mortalidad por este tumor era muy alta. Actualmente con la combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia se ha avanzado en el control de la enfermedad.

✓ Retinoblastoma Infantil

Es un tumor ocular que aparece en la temprana infancia y muestra un patrón hereditario en gran parte de los casos. Es más frecuente en América latina que en otros lugares del mundo. Tiene muy buen pronóstico de cura (95%) aunque a veces compromete la visión. Habitualmente requiere cirugía y a veces otros tratamientos agregados.

➤ El tratamiento

Supone grandes exigencias para los niños 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 enfermo. El niño 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, cuidar a los hermanos sanos en caso de que los hubiera, resolver su situación laboral, seguir funcionando como soporte de su hijo, etc.

La fundación se encarga de elaborar estrategias de acción que favorezcan y promuevan el desarrollo integral de los niños y de sus familias,

proporcionando herramientas que acompañen el proceso salud- enfermedad.

➤ ¿Cuáles son los tratamientos?

✓ Cirugía (operación para eliminar las células que no funcionan bien):

Consiste en una operación para quitar todo o parte del tumor. A menudo se utiliza combinada con la quimioterapia o radioterapia.

La cirugía se realiza en una sala del hospital llamada quirófano; donde hay un montón de aparatos desconocidos, y allí los médicos se visten con uniformes un poco raros. Es normal que puedas tener un poco de miedo... Pero la vestimenta que utilizan los médicos sirve para evitar infecciones e incluye:

- Gorro protector que cubre el pelo
- Mascarilla que tapa la boca y la nariz
- Guantes en las manos
- Batas largas

- Protectores (parecidos a bolsas de plástico) en los zapatos

Al entrar al quirófano no te asustes si ves muchos aparatos extraños: la mesa de operaciones, las luces encima de la mesa, la máquina de anestesia, carros con medicamentos, monitor electrónico y otros muchos. Todos estos aparatos son necesarios y cada uno de ellos tiene su función. Los médicos pueden explicarte para qué sirven y así estarás más tranquilo.

✓ Quimioterapia (se utilizan medicamentos):

Es una mezcla de medicinas que destruye las células cancerosas que crecen y se dividen de forma desordenada y rápida. La quimioterapia también destruye células benignas, por lo cual se debilita el cabello y aparecen lesiones en la boca

La quimioterapia se puede administrar de diferentes formas.

Algunos medicamentos de quimioterapia se toman en forma de jarabe o pastillas.

Otros se ponen a través de una inyección. Frecuentemente se inyecta en la vena a través de un aparatito llamado "catéter".

El catéter es un tubito que se coloca mediante una sencilla intervención de cirugía (como si te dieran un par de puntos). El catéter va directo a la vena y permite poner las medicinas y sacar sangre sin necesidad de pinchar en las venas cada vez.

El catéter queda colocado debajo de la piel y se quitará una vez terminado el tratamiento.

Cuando no se utiliza, sólo se nota como un pequeño bulto debajo de la piel.

La quimioterapia se administra en forma de ciclos, alternando periodos de tratamiento con periodos de descanso. .

✓ Radioterapia(se usan radiaciones para eliminar las células enfermas):

¿Te han hecho alguna vez una radiografía?

Pues la radioterapia utiliza rayos muy parecidos a los que se emplean para hacer una radiografía pero de más intensidad. Los rayos penetran en el cuerpo y destruyen las células que no funcionan bien, impidiendo que crezcan y se reproduzcan.

Ahora vamos a visitar el simulador. Se trata de un aparato muy parecido a los que hacen las radiografías, produce rayos X y su misión es ayudar al médico a saber cuánta radiación tiene que utilizar.

En primer lugar, te pedirán que te subas a la camilla y te colocarán en una postura determinada. Además te pedirán que estés muy quieto. Verás que el simulador tiene una especie de brazo que gira y que rota a tu alrededor para buscar la zona que quieren tratar. Cuando se mueve emite una especie de zumbido. No

debes te preocupes, el ruido se debe al movimiento del brazo y se acaba cuando se queda fijo.

Aunque la simulación puede resultar larga, no te harán daño en ningún momento. Dentro de las salas de radioterapia podrás ver un aparato muy parecido al simulador pero más grande, es el acelerador lineal.

Aquí también hay una camilla sobre la que tendrás que tumbarte y también posee un brazo que gira y hace ruido cuando se mueve.

Mientras dura la sesión de tratamiento (unos pocos minutos) estarás solo en el interior de la sala, pero no te preocupes, el médico y tus padres te verán y oirán a través de un circuito de televisión y un interfono. Cuando recibes la radiación no sientes ni dolor ni molestias.

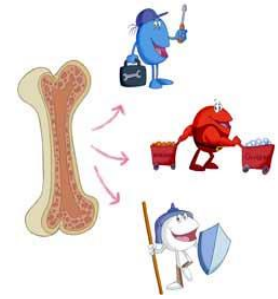
Lo único que tienes que hacer es estar muy quieto.

✓ Trasplante de médula ósea(cambio de la médula ósea):

¿Cómo funciona la médula ósea?

Está en el interior de los huesos y es la encargada de fabricar las células que forman la sangre.

Su aspecto es el de un relleno esponjoso. La sangre está compuesta por tres tipos de células:



Las plaquetas (trombocitos): son las células que coagulan la sangre y cicatrizan las heridas, son necesarias para evitar las hemorragias.



Los glóbulos rojos (hematíes): su misión es llevar oxígeno y nutrientes a todo el cuerpo. Cuando no hay suficientes glóbulos rojos en la sangre, no pueden repartir bien el oxígeno y la persona está débil, cansada y pálida. Los médicos lo llaman anemia.



Los glóbulos blancos (leucocitos): son las defensas que nos protegen frente a las infecciones. Nos defienden produciendo una sustancia denominada anticuerpos que es la bala contra los virus y bacterias.

¿Qué es el trasplante de médula ósea?

Es un tratamiento que consiste en destruir la médula ósea enferma mediante quimioterapia o radioterapia y después reemplazarla por otra. Puede ser la tuya propia que habrá sido extraída antes y tratada con quimioterapia o puede ser de otra persona compatible contigo. El objetivo es que la nueva médula produzca nuevas células de la sangre sanas.

¿Qué es lo que va a pasar durante el trasplante?

Empezarás un tratamiento de acondicionamiento, que consiste en la administración de altas dosis de radioterapia o quimioterapia. Este tratamiento sirve para destruir todas las células cancerosas que se

encuentran en tu cuerpo, pero a la vez también destruye tu médula ósea.

En este momento del proceso estarás muy propenso a las infecciones por lo que es muy importante tomar precauciones. Estarás en una habitación especial y los médicos, enfermeras y visitas utilizarán gorros, mascarillas, guantes y trajes de hospital para entrar a tu habitación.

Después de toda la preparación y de tanto tiempo de espera llegará el día del trasplante. El día del trasplante no necesitarás ningún tipo de intervención especial, recibirás la nueva médula a través del catéter.

Se parece a una transfusión de sangre (y seguro que a estas alturas ya te han puesto muchas). Este procedimiento no te dolerá, y mientras te la ponen puedes hablar con tus padres, ver la televisión o leer un libro. Una enfermera vigilará por si se produce alguna reacción.

Las células de la nueva médula ósea llegan hasta los huesos donde comienzan a producir nuevas células sanguíneas. Pero este proceso tardará entre 2 y 5 semanas en funcionar bien. Durante este tiempo deberás quedarte en el hospital.

Cuando te den el alta, es posible que tengas que tomar medicamentos para ayudar a tu sistema inmunológico porque todavía se estará recuperando.

➤ Efectos de los tratamientos, cambios en mi cuerpo y como puedo enfrentarlo

✓ ¿Qué pasa con mi pelo?:

Las células del pelo, al igual que las células cancerosas, están creciendo y dividiéndose rápidamente. Esta es la razón por la que los medicamentos de quimioterapia pueden causar la caída del pelo.

También cuando se recibe radioterapia se puede caer el pelo, pero sólo en el lugar donde se administra.

Es un momento muy difícil, pero normalmente el pelo vuelve a salir, incluso antes de que termine el tratamiento. Es posible que la primera vez que te mires en el espejo te impresiones y puedes sentirte mal al principio, pero poco a poco te irás acostumbrando y te irás sintiendo cada día un poco mejor.

¿Qué puedo hacer?

* Antes de que el pelo empiece a caerse, puedes cortártelo muy corto. Así acostumbrarte será más fácil. Pero si quieres, puedes esperar a que el pelo se debilite para cortártelo.

* Puedes ponerte un sombrero, un pañuelo, una gorra, un turbante o una peluca. Puedes utilizar diferentes estilos para diferentes ocasiones: uno para la calle, otro para estar en casa, otro para ir al cole, otro para dormir...

¡Tú decides! Lo hagas como lo hagas estará bien.

✓ ¿Por qué estoy tan cansado?

Es normal que en ocasiones te sientas muy cansado. Te puede ocurrir por diferentes razones: tu cuerpo está trabajando mucho para recuperarse, probablemente estés durmiendo menos horas (sobre todo cuando estás en el hospital) y puede que estés comiendo menos por las náuseas y porque tienes menos hambre.

¿Qué puedo hacer?

* Intenta dormir algunos ratos durante el día y una pequeña siesta después de comer.

* Toma aperitivos entre horas.

* Aunque no te apetezca levantarte, no te pases el día recostado. Te ayudará realizar actividades que impliquen algo de ejercicio, aunque solo sea dar un buen paseo.

✓ No tengo hambre, no quiero comer

Muchas cosas hacen que no tengas ganas de comer; a veces porque no te sientes bien (tienes náuseas o vómitos), otras porque estás triste o aburrido, y otras porque la comida en el hospital no está igual de rica que en casa o bien porque son platos que nunca te han gustado. Pero comer bien es muy importante para que te recuperes mejor. Aunque no sea fácil, inténtalo cada día.

Un muy buen estado nutricional es un gran sostén para obtener mejores resultados en los diferentes tratamientos. Sino los doctores pueden recurrir al uso de sondas para que recibas las vitaminas necesarias.

¿Qué puedo hacer?

* Intenta dormir algunos ratos durante el día y una pequeña siesta después de comer.

* Que la comida sea un momento divertido. Puedes escuchar música, leer o ver tus películas o programas favoritos mientras comes.

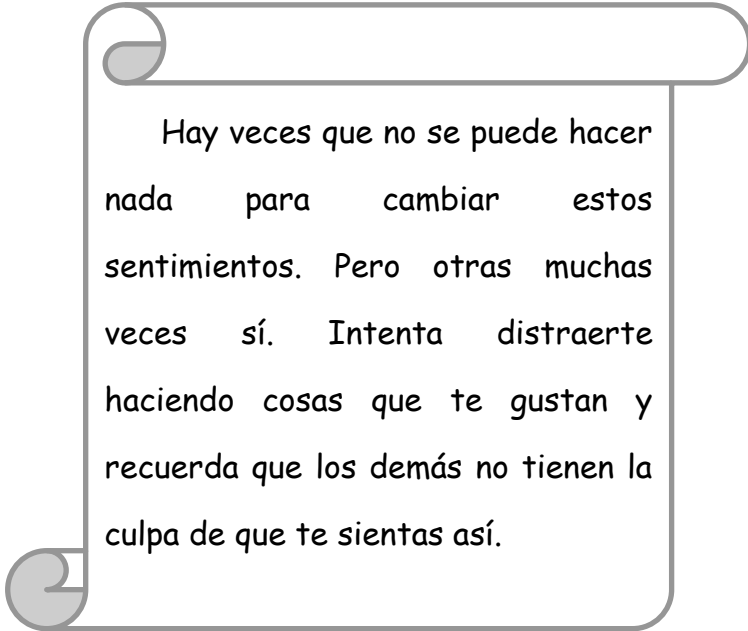
* Elige el menú. Pregunta en casa si pueden cocinarte esa comida.

* Cambia de sitio. Si estás en el hospital y siempre comes en la cama, siéntate en el sillón, come con otros...

* Si te cansas de un plato, empieza con el segundo y ve mezclando, tomando un poco de cada uno.

✓ ¿Por qué me siento así?

Los tratamientos pueden afectar a cómo te sientes. Es posible que te sientas contento y al minuto siguiente, y sin ningún motivo, te sientas triste o muy enfadado. Algunos medicamentos como los corticoides hacen que te sientas nervioso, de mal humor o que cualquier cosa te moleste.



Hay veces que no se puede hacer nada para cambiar estos sentimientos. Pero otras muchas veces sí. Intenta distraerte haciendo cosas que te gustan y recuerda que los demás no tienen la culpa de que te sientas así.

➤ Términos de cáncer que puede que haya escuchado:

Benigno: tumor (masa anormal de tejido corporal) que no es canceroso.

Biopsia: extraer una porción de tejido para ver si contiene células cancerosas.

Cáncer: término usado para referirse a un grupo de más de 100 enfermedades en las que las células crecen de forma descontrolada; tumor compuesto de células cancerosas.

Quimioterapia: uso de medicamentos para tratar la enfermedad. A menudo, el término se refiere a los medicamentos usados para tratar el cáncer. A veces se le refiere como "quimio".

Maligno: para indicar que contiene cáncer.

Metástasis: propagación de las células cancerosas hacia partes distantes del cuerpo por medio del sistema linfático o del torrente sanguíneo.

Oncólogo: médico que trata a las personas que tienen cáncer.

Radioterapia: uso de rayos de alta energía, como los rayos X, para tratar el cáncer.

Remisión: cuando las señales o los síntomas del cáncer han desaparecido parcial o totalmente.

Estadio: término usado para determinar si el cáncer se ha propagado (metástasis), y de ser el caso, qué tanto lo ha hecho.

➤ Páginas de internet de interés

◆ Aquí encontrarás juegos divertidos que te ayudarán a entender muchas cosas sobre la enfermedad y los tratamientos

- <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Jugar/Paginas/Jugar.aspx>

- <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/MasCosas/Paginas/MasCosas.aspx>

◆ ¿Te gusta leer? Aquí tienes un montón de cuentos, seguro que alguno te gusta...

- <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Cuentos/Paginas/Cuentos.aspx>

- <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Cuentos/Documents/Lina.pdf>

Recuerda:

- ✓ Traer una muda de ropa cada vez que vengas hacerte un control.
- ✓ Es recomendable tener un termómetro a mano. Ante cualquier síntoma de fiebre, concurrir al Hospital.
- ✓ Es necesario que estés en ayunas los días que tienes análisis en el sector de laboratorio.
- ✓ De ser necesario realizar algún trámite deberás dirigirte con

TELEFONOS ÚTILES



- **HOSPITAL PÚBLICO MATERNO INFANTIL: 0387 432-5000 / 422-3682**
- **SECTOR ONCOLOGICO: 0387 432-5000 / 422-3682 INT 622 / 683**
- **HOSPITAL SAN BERNARDO: 0387 4228395 / 4224412**
- **HOSPITAL PRIVADO STA CLARA DE ASÍS: 0387 432-1440**
- **FUNDACIÓN HOPe: 0387 4228082**

BIBLIOGRAFIA Y PAGINAS CONSULTADAS:

<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/SaberMas/Paginas/quees.aspx>

<http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicos/sobreelcancer/que-es-el-cancer>

<http://www.fundacionflexer.org/cancer-infantil.html>

STAFF

Fundación H.O.Pe Área Social

Idea y Realización:

Coordinadora:

Licenciada en Trabajo Social Gloria Suarez.

Co coordinadora:

Lic. en Trabajo Social Melisa Ruth Skrivanelli
(voluntaria).

Residentes en Trabajo Social:

Haquin, Julieta

Mendoza, Fernanda

Peralta, Paula

Torres, Ailen

7- Reglamento Interno Casa H.O.Pe



El presente reglamento General de la Fundación Hope aprobado por el Consejo de Administración en asamblea general, se encuentra orientado a organizar administrativamente y funcionalmente las acciones a desarrollarse en el “Hospedaje de la Fundación H.O.Pe de Ayuda al niño con cáncer” en cumplimiento de nuestro objetivo “ayudar, contener, asesorar y atender en forma integral las necesidades del niño con enfermedades Nemato - oncológicas, con criterio de calidad humana y científica, para preservar y mejorar su calidad de vida y la de su familia, procurando en todas sus acciones el reconocimiento y respeto de su dignidad”

El mismo cuenta con los lineamiento generales que regulan los programas, actividades y acciones en armonía con los estatutos de la Fundación permitiéndole una gestión oportuna y eficiente.

CAPITULO I

DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1.- El presente reglamento es de orden administrativo, y tiene como objetivo establecer las normas, políticas y acciones para el funcionamiento de las diferentes actividades que se ejecutan en el Alojamiento Fundación H.O.Pe. y las disposiciones contenidas en el presente son de cumplimiento obligatorio para todos y cada uno de los integrantes de esta Institución y su área de aplicación comprende a todos los espacios que la conforman.

ARTÍCULO 2: Las políticas de la Fundación establecidas en Reglamento general de la Fundación se encuentran dirigidas al servicio a brindar al niño/a con tratamiento Hemato oncológico y su familia, por lo que las acciones que se ejecuten desde nuestra Institución deberán realizarse bajo los valores establecidos.

ARTÍCULO 3: Los integrantes de la fundación serán juiciosos y reflexivos, ya que tratan con familias que reciben desde el inicio, durante y hasta el final del tratamiento, información de alto impacto emocional, por lo que la relación será cordial, amable, respetuosa, sin generar falsas expectativas de ninguna índole.

CAPÍTULO III

OBJETIVO

ARTICULO 4: El objetivo de este programa es el alojamiento transitorio de pacientes Hemato - oncológicos pediátricos provenientes del interior de la provincia de Salta que se encuentran bajo tratamiento Hemato - oncológico en el Hospital Materno Infantil.

ARTÍCULO 5: Se propicia el trabajo en equipo en permanente proceso de mejora continua, enfocado en el paciente y su madre, en el que cada miembro de la casa se compromete con su tarea diaria, promoviendo la “comunicación efectiva” entre cada uno de sus miembros teniendo en cuenta que sea una comunicación conocida, comprendida y puesta en práctica.

CAPÍTULO IV

ADMINISTRACION Y SUPERVISION

ARTÍCULO 6: La Fundación H.O.Pe, a través de la Coordinadora, será la autoridad encargada de supervisar y coordinar la operación de los servicios proporcionados en las instalaciones del Hospedaje. Como así también dispondrá el ingreso, permanencia y egreso, de los beneficiarios y/o voluntarios, colaboradores, visitas y otros, conforme a las normativas de funcionamiento, reservándose el derecho de admisión,

ARTÍCULO 7: La administración se encontrará a cargo de la Coordinadora, integrante del Consejo de Administración y desarrollará las siguientes funciones:

- Mantener actualizada toda la documentación legal relacionada a los servicios (gas, luz, cable, etc.)
- Mantener actualizada toda la documentación legal (CV, convenios y otros) relacionada al personal rentado, voluntarios y colaboradores del Hospedaje
- Control del Registro de Ingreso/ egreso. del niño y/o adolescente a la Casa de la Fundación H.O.Pe, verificando todas las condiciones de ingreso/egreso.
- Supervisión de la elaboración y actualización de base datos de ingreso, procedencia, días de estadías, observaciones, egreso, reservas etc.
- Coordinar la elaboración de notas y/o solicitudes de recursos varios relacionados a la logística, administrativos y o elementos necesarios para su funcionamiento, al Consejo de Administración y/o otras Instituciones.
- Supervisión y control del registro de donaciones monetarias y/o en especie y su correspondiente agradecimiento

- Planificación y Coordinación con las distintas Áreas del Albergue para su funcionamiento, servicios, necesidades, actividades y desarrollo de los distintos programas y actividades
- Coordinar las actividades de mantenimiento y/o reparación edilicia y mobiliaria, con personal de maestranza.
- Control de inventario y actualización permanente del mobiliario de la Casa.
- Elaboración de informe mensual de las diferentes actividades e ingreso que se desarrollen en las instalaciones de la Casa de Fundación H.O.Pe.
- Elaboración de Informe anual: Al cierre del año calendario o ejercicio fiscal se deberá presentar el informe anual, balance, memoria e inventario mobiliario de la casa de Fundación H.O.Pe.
- Auditoría externa: En caso de que los miembros benefactores lo requieran, padrinos o quienes aporten donaciones en dinero al Proyecto, se instrumentará la auditoría externa a cargo de profesionales contadores designados por los requirentes quienes deberán hacerse cargo del costo de la misma.
- Representación en Congresos, Jornadas, cursos y otras actividades que se requieran por otras Instituciones en representación de la Fundación H.O.Pe

CAPÍTULO V

BENEFICIARIOS

ARTÍCULO 8: Se considera usuarios-beneficiarios directos a los niños y/o adolescentes que se encuentran bajo tratamiento hemato-oncológicos en el Hospital Materno Infantil u otro nosocomio público o privado de nuestra ciudad que debido a su condición de salud deben permanecer externados.

ARTÍCULO 9: Se considera usuarios indirectos al padre, madre y/o tutor, que acompañen al niño y/o adolescente durante su tratamiento. En todos los casos, el beneficiario que se encuentre alojado en el Albergue, deberá estar acompañado de alguno de los usuarios indirectos.

ARTICULO 10: Por excepción, en casos específicos y contando con la aprobación del Consejo de Administración, autorizará el ingreso de dos acompañantes. Ante el cumplimiento de las mismas la Fundación se reserva el Derecho de Admisión.

CAPITULO V

CONDICIONES DE INGRESO

ARTÍCULO 11: El ingreso del niño y/adolescente a la Casa de la Fundación H.O.Pe requiere las siguientes condiciones:

- Solicitud de admisión al hospedaje del paciente, emitidos por el Servicio social del Hospital Público Materno Infantil, especificando la cantidad de días a alojarse.
- Solicitud de hospedaje del paciente, emitidos por el Servicio social o Médico de Clínicas o Sanatorio privado, evaluando la situación de cada familia y dando prioridad a quienes carecen de recursos especificando la cantidad de días a alojarse.
- Entrevista con el encargado, llenado de Ficha de Ingreso: antecedentes, numero legajo (si no lo tuviere se inicia en Área social) y documentación relevante.
- El encargado explicará las normas de funcionamiento del albergue y firmará Acta de Compromiso de aceptación de las mismas.
- En caso de excederse los días de hospedaje, deberá requerir al Servicio Social o Médico de cabecera la prórroga correspondiente del hospedaje.
- El Consejo de Administración se reserva del derecho de Admisión, en aquellos casos que por sus antecedentes no cumplieran con el Reglamento de Funcionamiento y afecten la imagen, buen nombre y honor de esta Fundación.

CAPITULO VI

SERVICIOS QUE BRINDA

ARTÍCULO 12: La Casa de Fundación Hope brinda los siguientes servicios de manera totalmente gratuita;

- Hospedaje y alimentación del niño/a y/o madre/tutor: entrega de ropa de cama y de elementos de higiene personal.
- Apoyo Social al niño y/o tutor
- Apoyo psicológico al niño y/o tutor.
- Apoyo psicopedagógico al niño.
- Actividades educativas y recreativas.

ARTÍCULO 13: No cuenta la casa con servicio de enfermería, y ante la eventual descompensación del alojado, inmediatamente se informará al encargado y será trasladado al Hospital Materno Infantil.

CAPITULO VII

NORMAS DE FUNCIONAMIENTO

ARTICULO 14: La casa de hospedaje cuenta con seis (6) habitaciones con dos camas, y baño privado, una cocina, un comedor, lavadero, sala de estar, sala de juego y jardín interno.

ARTÍCULO 15: Se considera ingreso de emergencia a aquellos que se realicen fuera del horario de atención del Área del Servicio Social

ARTICULO 16: - Al ingreso se le informara de las normativas de funcionamiento, cuya conformidad se realizara por escrito, similar al momento de abandonar el mismo. Los horarios del funcionamiento del hospedaje son los siguientes:

- Habitaciones - Al ingreso se le informara de las normativas de funcionamiento, cuya conformidad se realizara por escrito, similar al momento de abandonar el mismo. Asimismo asignara: dos (2) juegos de ropa de cama (sábanas, cubrecamas, y frazadas), toallas mesa de luz, una silla, un TV, un placard de melanina sin puertas y llaves, en condiciones óptimas de higiene.
- Comedor y Cocina: se encuentran habilitados en condiciones de orden e higiene, debiendo respetarse los siguientes horarios para una mejor organización:
 - a) Desayuno de Hs. 08:00 a 09:30
 - b) Refrigerio de hs. 11:00 a 11:30
 - c) Almuerzo de hs. 12:00 a 13:00
 - d) Merienda de hs. 16:00 a 18:00
 - e) Cena de hs. 20:00 a 21:30

En casos excepcionales y por recomendación médica podrán ser utilizados en otros horarios, lo que deberá ser previamente coordinado con el encargado de la Casa.

- Lavadero: cuenta con dos lavarropas, pileta, y tendel, como así también elementos necesarios (jabón en polvo, lavandina, suavizantes, etc.) para el lavado de prendas de vestir y ropa de cama. Se encontrara habilitado en los horarios de hs. 09,00 a 10,00 y 16 a 18,00
- Horarios de Descanso: se considera el horario de descanso de Hs. 22:30 a 08:00 y de 13:30 a 16:00.
- Sala de Juego: se encontrara habilitada de 09,00 a 18,00, donde se desarrollarán actividades recreativas, educativas y/o talleres dirigidos a los niños alojados.
- Visitas: solo se permite la presencia de dos visitas por paciente, exclusivamente en el horario de hs. 16,00 a 18.00

CAPITULO VII

DEBERES Y OBLIGACIONES DE LOS BENEFICIARIOS

ARTÍCULO 17: La madre, padre y/o tutor deberá cumplir con las normas de funcionamiento y compromiso asumido al ingreso al hospedaje que comprende:

- Limpieza y orden diario de la habitación- baño privado.
- Aseo personal y del niño.

- Colaborar en las actividades de aseo del albergue que le sean asignadas.
- Cumplir con el horario asignado y mantener una convivencia saludable con el resto de los alojados.
- El tutor, padre o madre será el único responsable del cuidado del niño en el interior de la casa, administración de medicamentos y alimentos.
- Hacer uso adecuado y coherente de los espacios y elementos de la Casa.
- Mantener limpias y ordenadas las dependencias y elementos del albergue que utilicen.
- De ser necesario, permitir el acceso del personal de Fundación Hope a la habitación para su supervisión.
- No se admite escándalos y/o alborotos
- Al retirarse del albergue deberá informar al encargado, haciendo entrega de las llaves de la habitación, y ropa de cama entregados a su ingreso.
- La Fundación Hope no se hace responsable por robo, hurto o extravío de elementos personales, ni de daños provocados por hechos o actos del grupo residente o de las visitas.

CAPITULO XII

QUEJAS, RECLAMOS Y SUGERENCIAS

ARTÍCULO 18: Los usuarios del hospedaje podrán expresar sus sugerencias, quejas, y/o reclamos y felicitaciones en el Libro habilitado a tal efecto, con el objetivo de mejorar nuestro servicio.

CAPITULO XII

ASPECTOS GENERALES

ARTÍCULO 19: Los casos no previstos en este Reglamento serán resueltos por el Consejo de Administración de la Fundación Hope

ARTICULO 20: Cuando el incumplimiento a este reglamento afecte la seguridad del patrimonio físico e integridad de los pacientes y acompañantes se actuara como lo determinen las leyes y autoridades competentes.

ACTA DE COMPROMISO

En la ciudad de Salta, a losdías del mes de Mayo del año 2017, se labra la presente ACTA DE COMPROMISO entre la Fundación H.O.Pe, de ayuda al Niño con cáncer, sita en Alvear Nº1366/70, ciudad, en adelante LA FUNDACION, y el/la beneficiario/a, DNI Nº....., junto a su madre.....DNI Nº..... en adelante LOS BENEFICIARIOS, con el objeto de acordar los siguientes temas:

1) LA FUNDACION, se COMPROMETE a brindar Hospedaje temporal a LOS BENEFICIARIOS, en las instalaciones de su Albergue, sito en calle Alvear Nº1366/70, cubriendo los gastos que demande la estadía (comida, elementos de higiene personal, de limpieza, ropa de cama, lava-secarropas, tender, etc.), como así también los servicios del equipo psicosocial –Asistente Social, Psicopedagoga, Psicóloga Social, haciéndolos partícipes de todas las actividades previstas en el Reglamento de Funcionamiento del Albergue.

2) Luego de la lectura del mencionado Reglamento, los mismos manifiestan que toman conocimiento del mismo, lo aceptan, prestan su total conformidad en todas sus partes y se comprometen a cumplir todas las condiciones establecidas en el mismo. Se deja constancia que una copia del Reglamento Interno del Albergue se encuentra a disposición en la Recepción y en la habitación a ocupar.-----

3) En este acto LA FUNDACION hace constar que se reserva el DERECHO DE ADMISION, en futuros requerimientos de hospedaje, en caso de incumplimiento del Reglamento Interno.-----

No siendo para más, se da por terminado el presente acto, firmando las partes, en conformidad.-----

Firma

.....

Aclaración

PERT

Cronograma Objetivos Específicos	Agosto					Septiembre					Octubre					Noviembre			
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4
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						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	
• Reunión del equipo interdisciplinario para la sistematización de la intervención				X	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																		
---	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

• Seleccionar la información necesaria para una posterior charla que sensibilice a los actores sociales de las 3 instituciones identificadas.		X			X		X												
• Diseñar folletería								X	X	X	X								
• Difundir las actividades realizadas															X	X	X	X	
• Evaluación																			X
OBJETIVO ESPECIFICO 3- Establecer estrategias de intervención que propicien espacios de construcción y fortalezcan vínculos entre los padres.																			
• Creación de talleres de interés de los padres			X					X					X					X	
• Brindar charlas de temáticas emergentes					X			X					X						
• Proyectar la elaboración de una huerta comunitaria				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
• Evaluación																			X

Tabla de precedencia

Objetivo Específico	Actividades	Designación	Tiempo	Actividad Precedente
1	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
2	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
3	Creación de talleres de interés de los padres	A	Semana 3 – 8 – 13 - 18	B
	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

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

Diagramación del PERT

