

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**“IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN EL
CANCER OCULAR”.**

TESIS

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

POR

GILDA ELIZABETH CÁRDENAS LÓPEZ

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DEL 2003

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector **Dr. Luis Alfonso Leal Monterroso**
Secretario **Dr. Carlos Enrique Mazariegos Morales**

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora **Licda. Gloria Rebeca Morán Mérida**
Secretaria **Licda. María del Rosario Casanova de
Rosado**

CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada **Licenciada Miriam Maldonado Batres**
Licenciada **Rosaura Gramajo de Arévalo**
Licenciado **Mirna Bojórguez de Grajeda**
Rudy Ramírez Díaz

TRIBUNAL EXAMINADOR

Directora **Licda. Gloria Rebeca Morán Mérida**
Secretaria **Licda. María del Rosario Casanova de
Rosado**
Coordinadora IIETS **Licda. Belia Villeda Erazo**
Tutora Revisora **Licda. Aracely Quiroa**
Coordinadora Área de formación
Profesional Específica **Licda. Ana María García Noval**

“Los autores serán los responsables de las oponiones y criterios expresados en sus obras”
Artículo 11 Reglamento del Consejo Editorial de la Universidad de Sancarlos de
Guatemala.

DEDICATORIA ESPECIAL

A DIOS:

Fuente de sabiduría perfecta.

A MIS PADRES:

Pedro Francisco Cárdenas Jérez.

Marta Ofelia López Chávez.

Quienes siempre serán los protagonistas de mi vida.

A MIS HERMANOS:

Alejandro, Fernando, Raúl, Maritza, Ligia, Claudia y Flor.

Con amor fraternal.

A MIS SOBRINOS:

Silvia, Luis, Dilán, Diego, Andrea, Bryan, Sofía, María Alejandra, Mario Javier.

Con amor especial.

A MIS CUÑADOS:

Silvia, Emilsa, Rafael, Jaime, Moisés, Jorge Mario.

Con agradecimiento.

A USTED:

Especialmente.

INDICE	Página.
INTRODUCCION	i
CAPITULO 1	
CONSIDERACIONES GENERALES DE LA SITUACIÓN SOCIAL Y ECONOMICA EN GUATEMALA.	1
1.1 Situación socio-económica General.	1
1.2 Indicadores Sociales y Económicos.	1
1.2.1 Salud.	1
1.2.1.1 Atención Primaria de Salud.	9
1.2.1.2 Niveles de Atención.	9
1.2.2 Trabajo.	12
1.2.3 Educación.	13
1.2.4 Vivienda.	14
1.2.5 Alimentación.	14
1.2.6 Economía.	15
1.2.7 La Familia.	15
1.3 El Impacto Devastador de la Pobreza.	16
1.3.1 La Educación y la Pobreza.	17
1.3.2 Los Efectos Físicos de la Pobreza.	18
1.3.3 La Pobreza como limitación de la ciudadanía.	19
CAPITULO 2	
EL RETINOBLASTOMA (CANCER INTRAOCULAR INFANTIL), SU INCIDENCIA Y REPERCUSIÓN EMOCIONAL.	23
2.1 Retinoblastoma	23
2.2 Ecografía.	25
2.3 Técnica.	25
2.4 Aspectos Psicológicos del Cáncer.	27
2.5 Reacciones comunes al diagnóstico.	28
CAPITULO 3	
ASPECTOS GENERALES DEL HOSPITAL DE OJOS Y OIDOS “DR. RODOLFO ROBLES V.” Y LA INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL.	32

3.1 División Médica.	33
3.1.1 Centro de Atención Terciaria.	33
3.1.2 Departamento de Oftalmología.	33
3.1.3 Centro de Atención Secundaria.	33
3.1.4 Centro de Atención Primaria.	34
3.1.5 Programa de Otología y Prevención de la sordera.	34
3.1.6 Programa Prevención de la Ceguera.	34
3.1.7 Programa Académico.	37
3.1.8 Servicios Auxiliares.	37
3.2 División de Educación Especial.	38
3.3 División de Rehabilitación.	38
3.4 Intervención de Trabajo Social en el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”	38
3.4.1 Objetivos de Trabajo Social	38
3.4.2 Funciones de Trabajo Social.	39
3.4.2.1 Función de Investigación.	40
3.4.2.2 Función de Planificación.	40
3.4.2.3 Función de Organización para la movilización y gestión popular.	40
3.4.2.4 Función de Promoción para la transformación social.	40

CAPITULO 4

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO.	45
--	-----------

4.1 Proceso estadístico utilizado.	45
4.2 Análisis e Interpretación de resultados.	45
4.2.1 Consideraciones Generales.	46

CAPITULO 5

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL “FORMACIÓN GRUPO DE ORIENTACIÓN Y APOYO DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES CON DIAGNOSTICO DE RETINOBLASTOMA, ATENDIDOS EN LA CLINICA OFTALMOLÓGICA PEDIATRICA DEL HOSPITAL “DR. RODOLFO ROBLES V.”	55
---	-----------

5.1 Antecedentes Generales.	55
------------------------------------	-----------

5.2 Problemas existentes de desarrollo y necesidad e importancia del proyecto.	56
5.3 Objetivos y Metas.	57
5.4 Producto esperado del proyecto.	58
5.5 Análisis de los beneficiarios directos del proyecto.	58
5.6 Tecnología del Proyecto.	58
5.7 Análisis del suministro de materiales e insumos.	58
5.8 Inversión de capital inicial y costos operativos estimados.	60
5.9 Rendimientos o impacto que generará el proyecto.	60
5.10 Programa de Financiamiento del proyecto.	60
5.11 Programa Tentativo de Implementación.	61
5.12 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DEL PROGRAMA PREVENCIÓN DE LA CEGUERA EN LA DETECCIÓN TEMPRANA DEL RETINOBLASTOMA EN AREAS ATENDIDAS.	62
5.12.1 Estrategias para la detección del Retinoblastoma.	63
CONCLUSIONES.	65
RECOMENDACIONES.	67
BIBLIOGRAFÍA.	68

INTRODUCCION

La pobreza contribuye a un mayor porcentaje de personas con problema ocular, debido a que tienen poco o ningún acceso a servicios de salud. En nuestro país la salud ocular, no es prioritaria para el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, dado que existe diversidad de enfermedades que afectan a grupos vulnerables como lo es el grupo materno-infantil.

En la sociedad guatemalteca existe diversidad de problemas que requieren de la participación de las diferentes agrupaciones que la integran, es por ello que se deben considerar los diversos factores sociales, económicos y culturales prevalecientes.

En la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.” De la ciudad capital, se han detectado casos con cáncer intraocular infantil (Retinoblastoma), el cual es un tumor que compromete la visión e incluso la vida del paciente. Considerando la importancia de este problema social y de salud que se puede trabajar a través de una propuesta factible, se consideraron los siguientes objetivos:

Generales

Identificar la participación de los padres de familia de pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, en el proceso de tratamiento integral de su hijo(a), de la clínica oftalmológica pediátrica del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”.

Conocer las causas socio-económicas, por las cuales familiares de pacientes con Retinoblastoma rehúsan procedimientos quirúrgicos (extirpación del ojo(s) afectado) y tratamientos especializados (radioterapia, quimioterapia, etc.).

Específicos

Identificar los problemas socio-económicos, culturales y emocionales, que atraviesan las familias de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, de la clínica oftalmológica pediátrica del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”

Determinar la procedencia de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma.

Conocer la expectativa de vida de los pacientes con Retinoblastoma.

Identificar el nivel de conocimiento de las familias de pacientes con Retinoblastoma, sobre la magnitud de esta enfermedad ocular.

Conocer el apoyo buscado por las familias de los pacientes con Retinoblastoma a nivel de instituciones o de personas altruistas, para realizar y cumplir con el tratamiento especializado.

Identificar la participación de las Trabajadoras Sociales del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.” Y de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt.

Lograr con los resultados obtenidos de la presente investigación una propuesta de intervención profesional.

Los objetivos propuestos fueron alcanzados durante el desarrollo de la investigación presentada.

Las Hipótesis planteadas fueron:

Los problemas socio-económicos, culturales y emocionales que atraviesan las familias de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, limitan la participación de los pacientes en los tratamientos especializados.

El desconocimiento de la gravedad del diagnóstico de Retinoblastoma, provoca rechazo a los tratamientos especializados.

Las hipótesis planteadas fueron comprobadas a través de la investigación realizada. Resultado de ello es la presentación de este informe de investigación, en el cual se aborda en el primer capítulo Las Consideraciones Generales de la situación social y económica en Guatemala. Determinándose que la insatisfacción de las necesidades básicas afecta a la gran mayoría de la sociedad guatemalteca, reflejándose en gran manera en los indicadores de salud.

Seguidamente en el capítulo dos se conceptualiza El Retinoblastoma (Cáncer Intraocular Infantil), su incidencia y repercusión. Concluyendo que es el más común entre los tumores malignos de la infancia.

En el capítulo tres se hace referencia a Aspectos generales del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, en cuanto a los servicios que presta a la población en general y la intervención que Trabajo Social realiza a este nivel.

En el capítulo cuatro La Presentación, Análisis e Interpretación de resultados de la investigación de campo, la información estadística interpretativa sobre los datos obtenidos.

Luego en el capítulo cinco se presentan dos propuestas de intervención profesional. La primera propuesta es la Formación Grupo de Orientación y Apoyo dirigido a padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.” La segunda propuesta es la Intervención del Programa de Prevención de la Ceguera en la Detección Temprana del Retinoblastoma en áreas atendidas.

Finalmente la presentación de Conclusiones y Recomendaciones.

CAPITULO 1

CONSIDERACIONES GENERALES DE LA SITUACIÓN SOCIAL Y ECONOMICA EN GUATEMALA.

Con el propósito de tener un marco general de referencia sobre la situación socio-económica en Guatemala, se hace necesario hacer algunas reflexiones de aspectos coyunturales, así como condicionantes de la sociedad guatemalteca, que a continuación se especifican.

1.1 Situación Socio-económica General.

Guatemala es un país precapitalista, eminentemente agrícola, con incipiente industria, escaso desarrollo, demografía predominantemente joven, con altos índices de crecimiento, que reflejan enormes desproporciones de grandes núcleos de población, que condicionan un panorama de morbi-mortalidad siendo el grupo infantil el más afectado.

Mientras se continúe dentro del desarrollo, no se originen cambios de estilo de vida, transformación de estructuras y relaciones sociales; la economía del país será deficiente, acentuándose mas en las zonas rurales, donde la mayor concentración de tierra se encuentra en pocas manos, vendiendo su fuerza de trabajo, la explotación crece cada vez más, no reciben el salario mínimo establecido, las fuentes de trabajo son precarias y además se les tiene en condiciones indignas.

1.2 Indicadores Sociales y Económicos:

1.2.1 Salud:

“El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, es uno de los organismos estatales de mayor trascendencia nacional, por ser responsable de hacer efectivo el derecho de la salud a todo guatemalteco y guatemalteca, es necesario recalcar que dentro de éste se interactúa por lineamientos o normas ya establecidas en el ámbito nacional, que de una u otra manera benefician a la población. Actualmente la principal línea de acción que se

maneja en este Ministerio, es la reestructuración del mismo, a través de propiciar la eficiencia, la calidad y la equidad en su desarrollo.

Un factor importante en la transformación del sector salud, lo constituye la coordinación con entidades sociales, organizaciones no gubernamentales, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, sector privado y sector educativo entre otros, con lo cual se pretende lograr la eficiencia, eficacia y equidad de la salud. Además, para fortalecer los objetivos deseados, las políticas que el Ministerio de Salud promueve están basadas en:

- El reordenamiento, integración y modernización del sector salud.
- Aumento de cobertura y mejoramiento de la calidad de la atención de los servicios básicos.
- Mejoramiento de la gestión hospitalaria.
- Promoción de la salud y de ambientes saludables, para el mejoramiento de las condiciones de vida de la población.
- Aumento de la cobertura y mejoramiento de la calidad de agua de consumo humano y ampliación de cobertura de saneamiento básico rural.
- Participación y fiscalización social en la gestión pública de los servicios de salud.
- Fortalecimiento de la capacidad de conducción de la cooperación técnica de salud.”¹

El 29 de diciembre de 1996, en Guatemala se firman los Acuerdos de Paz entre los grupos armados y las autoridades de gobierno, bajo el auspicio de las naciones unidas y gobiernos de países latinoamericanos.

La firma de estos acuerdos, pone fin a 36 años de enfrentamiento armado y contribuye a consolidar el proceso democrático iniciado en 1986.

Estos acuerdos de paz en su conjunto propugnan por la transformación de las condiciones de vida de la mayoría de los guatemaltecos. En lo que se refiere a salud señala directamente la obligación del país, de disminuir la mortalidad materno-infantil, la prevalencia de la desnutrición y otros aspectos que de manera directa o indirecta contribuyen a mejorar la calidad de vida de la población.

“La situación de la salud en Guatemala puede visualizarse con base a cifras e informaciones que se tienen en este rubro tales como, la esperanza de vida al nacer según

¹ Universidad de San Carlos de Guatemala, Políticas de Salud. 1996-2000. Facultad de Ciencias Médicas, Area de Ciencias Sociales Colectiva. Guatemala, marzo de 1996. Pág. 3.

datos recientes (1990) fue de 59.70% en hombres y 64.40% para mujeres, en 1992 la situación mejoró y ésta en hombres se registró en 62.41% y en mujeres 67.33%. La tasa de natalidad para 1992 fue de 37.20 por mil, con un límite inferior de 30 en el departamento de Guatemala y un superior de 42.50 en el Petén. Para el mismo año se observó un incremento de la esperanza de vida al nacer”²

Estos estudios demuestran que en el aspecto salud, la situación se ha tornado alentadora y con positivos resultados, sin embargo debe evaluarse como ha estado la cobertura en servicios, debido a que una gran mayoría de la población guatemalteca no tiene acceso a ellos, estudios realizados demuestran que la cobertura en los servicios de salud se concentran casi, exclusivamente en zonas urbanas. Los servicios que presta el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social cubren únicamente el 25% de la población, el IGSS el 15% y el sector privado el 14% siendo una cobertura generalmente de medicina curativa y no preventiva. La mortalidad infantil para el año de 1989 era de 57 por mil nacidos vivos, siendo las enfermedades diarreicas (30%), las infecciones respiratorias agudas (23%), las enfermedades perinatales (20%), y la desnutrición, las principales causas de mortalidad. En lo que se refiere a los grupos étnicos, la mortalidad infantil tiene mas incidencia en la población indígena. En 1989 la mortalidad en los niños menores de 5 años llegó a 102 por mil nacidos vivos.

En el año de 1990 existían los siguientes problemas, sólo un 60% de la población tenía acceso al servicio de agua, porcentaje que disminuye en el área rural al 43%, el 41% no contaba con servicios de saneamiento, agudizándose el problema a un 49% en el área rural.

En nuestro país las condiciones de salud de los habitantes del área urbana, difieren sustancialmente de las que presentan quienes viven en el área rural. Esta diferencia en las condiciones de salud se debe entre otras cosas, al tipo de alimentación que consumen, y al acceso que se pueda tener a los servicios de salud. Las personas que residen en el área rural, incluyendo a la población indígena, regularmente consumen alimentos que carecen totalmente de vitaminas, hierro, minerales, carbohidratos, etc.; es decir se ven excluidos de la posibilidad de alimentarse adecuadamente, debido a las condiciones de pobreza y extrema pobreza que presentan la mayoría de los grupos familiares.

² Organización Panamericana de la Salud. Condiciones de Salud en Guatemala. Compilación de Núñez Moscoso y otros. Guatemala 1994. Pág. 1.

Estas condiciones inadecuadas de alimentación traen como consecuencia la presencia de diversas enfermedades, siendo una de las más significativas la desnutrición proteico-calórica, que en determinados casos ha llevado a la muerte muchos niños, especialmente en edades comprendidas de cero meses a cinco años; además es causa fundamental del retardo en su crecimiento.

En relación al acceso que puedan tener estos grupos familiares a los servicios de salud, es limitada pues el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social no ha podido ampliar la cobertura de los mismos a todas las comunidades del interior del país, situación que contribuye a agudizar la salud de los habitantes, especialmente del área rural. Regularmente cuando necesitan atención médica para sus enfermos tienen que recorrer grandes distancias para llegar hasta el centro o puesto de salud más cercano, en donde muchas veces los servicios que se prestan no son de óptima calidad, debido a que se carece del recurso humano necesario y de los medicamentos que los usuarios requieren para el mejoramiento de la salud. Casi siempre optan por darle a los pacientes solamente receta médica, situación que les obliga a comprar los medicamentos en las farmacias de la localidad; lo que viene a disminuir su ya limitado ingreso familiar, por el alto costo de las mismas.

Por su condición económica, no tienen acceso a los servicios de salud privados, cuyo costo se ha venido elevando considerablemente; por lo que en muchos casos optan por recurrir a la medicina natural, buscando en ella la cura a las diversas enfermedades que presentan los miembros del grupo familiar. Por otro lado, en numerosas comunidades del área rural del país, sus habitantes son excluidos de los beneficios que representa contar con agua potable y drenajes, circunstancia que también contribuye a disminuir las condiciones adecuadas de salud.

En el caso de quienes habitan las áreas urbanas, las condiciones de salud que presentan, no son tan severas, como las de los habitantes del área rural; esto se debe en parte a que la alimentación que consumen es en términos generales distinta, y por otro lado al acceso que tienen a los servicios de salud estatales. En relación a la adquisición de los medicamentos, tienen también la oportunidad de adquirirlos a menos costo, en las farmacias en donde expenden medicinas genéricas; y en cuanto a la posibilidad de acceder a los servicios médicos privados, es muy limitada, debido a un alto porcentaje de habitantes no cuenta con los medios económicos necesarios para cubrir los costos que genera la atención del

paciente; y que tienden a elevarse cuando hay necesidad de intervención quirúrgica y hospitalización.

En Guatemala la salud ocular no es prioritaria para el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, ente rector de la salud en toda la república, dado que existen diversidad de enfermedades que afectan a grupo vulnerables como lo es, el grupo materno infantil.

La Organización Mundial de la Salud, estima que actualmente hay entre 40 y 45 millones de ciegos en el mundo, y que, de continuar las tendencias actuales, en la presente generación podrían haber unos 100 millones de invidentes. La mayor parte de estos se encuentran en países subdesarrollados.

“Según estadísticas del Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, unos 110 mil guatemaltecos sufren alguna deficiencia visual, en algunos casos por la pobreza, y en otros a causa de enfermedades hereditarias”.

La Unidad Oftalmológica Pediátrica “Dra. Ana María Illescas Putzey’s” del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, atiende una población aproximada de 7,240 niños anualmente con problema oftalmológico, comprendidos en 0 días de nacidos a 13 años de edad, de los cuales entre 12 a 16 casos clínicos, son diagnosticados con Retinoblastoma (Tumor Intraocular Canceroso), observando que la edad promedio se manifiesta en niños entre 18 meses de nacidos a 3 años de edad, quienes acuden a esta unidad.

El impacto que ocasiona a los padres de familia, la noticia del diagnóstico de Retinoblastoma (cáncer intraocular) en su hijo(a), ocasiona una actitud negativa y en algunos casos rehúsan el procedimiento quirúrgico (extirpación del ojo(s) afectado) y tratamientos especializados a seguir (radioterapia, quimioterapia y otros). Esta reacción se considera que es debido, en cierta forma, que los padres de estos niños al traerlos a este hospital, vienen con la esperanza que se les brinden tratamientos médicos como (colirios, ungüentos oftálmicos, exámenes refractivos o cirugías quirúrgicas).

Investigaciones realizadas, consideran que este cáncer intraocular infantil, es causado en un 40% por genes o herencia y un 60% se desconocen las causas. Es preocupante que últimamente hay un alta incidencia de casos recientes que acuden a esta unidad oftalmológica, niños provenientes de las diferentes regiones del país, en su mayor porcentaje del área rural. Por falta de información y por desconocimiento de la gravedad de esta enfermedad, los padres han dejado al tiempo la evaluación del niño(a) por un médico

especialista, acudiendo a centros o puestos de salud de la localidad mas cercana o a curanderos en algunos casos, debido en gran parte a la situación socio-económica y a factores culturales, ya que el mayor porcentaje son personas de condiciones precarias, procedentes del área rural, con diversidad ideológica y creencias muy arraigadas.

Hay pocas fuentes de datos poblacionales sobre la prevalencia de la ceguera infantil y la visión subnormal, en términos generales, “la prevalencia de ceguera infantil es al menos entre tres y cinco veces mayor en las zonas pobres del mundo que en los países industrializados. Se calcula que hay aproximadamente 1.5 millones de niños ciegos en el mundo y que cada año quedan ciegos unos 500,000, de los cuales probablemente más de la mitad mueren en la infancia. La prevalencia de la visión subnormal es probablemente tres o cuatro veces superior a la de la ceguera, y el número de niños afectados en todo el mundo es de aproximadamente cinco millones.”³

Cuadro 1. Magnitud estimada de la ceguera infantil por regiones

Región	Población < 16 años (millones)	Prevalencia de ceguera (por 1000 niños)	Número estimado de niños ciegos.
Africa	240	1.1	264,000
Asia	1200	0.9	1080,000
América Central Y del Sur.	130	0.6	78,000
Europa/ EE.UU/ Japón.	240	0.3	72,000
Total.	1810		1494,000

Fuente: Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 1997.

Cuadro 2. Clasificación etiológica de la ceguera y la visión subnormal infantiles.

Tipo	Ejemplos
Hereditaria	Enfermedad autosómica dominante o recesiva, anomalías cromosómicas.
Intrauterina	Rubéola congénita, síndrome alcohólico

³ Estrategias para la Prevención de la Ceguera en los Programas Nacionales. 2ª. Edición. Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 1997. Pág. 100.

Perinatal	fetal
Infancia	Oftalmia del recién nacido, retinopatía del prematuro.
Origen indeterminado	Carencia de vitamina A, sarampión, prácticas oftálmicas tradicionales nocivas, traumatismos. Causa imposible de determinar.

Fuente: Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 1997.

Hay dos tipos de clasificación de las causas de la ceguera y la visión subnormal infantiles. Una es de carácter descriptivo, y consiste en una clasificación anatómica en función del nivel de perturbación de la visión del ojo. La segunda clasificación atiende a la etiología, utilizando como criterio el momento del desarrollo en que se produjo el daño.(cuadro 2)⁴

El origen del Retinoblastoma esta clasificado en un 40% hereditario y un 60% como origen indeterminado, dado que sus causas son imposibles de determinar.

Desde sus inicios el Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala ha encaminado sus esfuerzos y recursos a prevenir y tratar problemas oculares especialmente aquellos que causan ceguera. Siendo la principal institución que brinda atención en salud ocular con cobertura a nivel nacional, especialmente en comunidades con poco o ningún acceso a servicios oftalmológicos. Cubre los niveles de atención primaria, secundaria y terciaria a través de un sistema de referencia a siete centros regionales de atención ocular.

La atención primaria oftalmológica comprende una sencilla pero amplia serie de medidas preventivas y curativas que pueden ser llevadas a cabo por agentes primarios de salud, por personal auxiliar especializado o por otras personas interesadas. Además el agente de atención primaria de salud debe llevar a cabo actividades de promoción y preventivas, concentrándose en la educación esencial y en la participación de la comunidad, en lo que se refiere a la prevención de la pérdida de la visión.

El factor más importante para iniciar la atención oftalmológica primaria es la capacitación de los agentes primarios de salud, para reconocer los trastornos oculares y

⁴ Ibid,Pág. 101.

adoptar las medidas apropiadas para resolver el problema, lo cual se hace en diferentes regiones del país.

La atención oftalmológica primaria puede dividirse en: actividades clínicas y actividades de promoción y prevención. Por lo que se refiere a las actividades clínicas, debe establecerse una distinción entre trastornos que han de ser:

- Reconocidos y tratados por el agente de atención primaria de salud;
- Reconocidos y enviados a otro centro después de iniciado el tratamiento.
- Reconocidos y enviados a otro centro para su tratamiento.

A fin de fomentar la salud oftalmológica y prevenir la pérdida de visión, el agente de atención primaria de salud, debe difundir información apropiada al mayor número posible de personas en su comunidad. Gran parte de esa educación puede ser impartida a determinados grupos objetivo, tales como dirigentes de aldea, consejos de comunidad, autoridades administrativas, maestros y escolares, comadronas, así como a distintas familias.

Los medios de formación para los agentes de atención primaria de salud en materia de prevención de la ceguera, deben comprender material de propaganda para fomentar la participación de la comunidad.

La atención secundaria oftalmológica debe permitir el tratamiento definitivo de trastornos causantes de ceguera frecuentes, tales como: cataratas, traumatismos oculares y otros. La atención secundaria suele llevarse a cabo en hospitales provinciales, por médicos oftalmólogos, a nivel preventivo y curativo en diferentes centros regionales ubicados en: cabecera departamental de Quetzaltenango, municipio de El Asintal, Retalhuleu; municipio de Zaragoza, Chimaltenango; San Pedro Carchá, Alta Verapaz; cabecera departamental de Zacapa; Clínica Oftalmológica en Antigua Guatemala, Sacatepéquez.

El centro de atención oftalmológica secundaria desempeña un importante papel como nivel de envío para los pacientes que no pueden ser tratados a nivel primario.

El programa de atención terciaria oftalmológica, es el que presta asistencia oftalmológica complicada, suele abarcar variados servicios diagnósticos y terapéuticos. A este nivel se requiere equipo complicado y personal especializado, donde refieren los casos que no pueden ser tratados a nivel primario ni secundario.

El Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, del Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, (nivel terciario), ha sido un centro colaborador de la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde 1985.

La ceguera constituye una enorme carga para la sociedad, y el costo de la productividad y el trabajo perdido y de la rehabilitación y educación de los ciegos es inmenso y va en aumento. La aplicación rápida y eficaz de recursos generales a la prevención de la ceguera representará un enorme ahorro nacional en costo y en sufrimiento humano. El costo de la prevención de la ceguera es sólo una pequeña fracción del gasto que implica la rehabilitación de los ciegos, de modo que la relación costo-eficacia de las medidas preventivas de la ceguera es muy ventajosa.

1.2.1.1 La Atención Primaria de Salud consiste en “la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundadas y socialmente aceptadas, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo con un espíritu de auto responsabilidad y autodeterminación”. (Artículo VI de la Declaración de Alma-Ata,1978). Reitera firmemente que los gobiernos tienen la obligación de cuidar la salud de sus pueblos; obligación que solo puede cumplirse mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas. Uno de los principales objetivos sociales de los gobiernos de organizaciones internacionales y la comunidad mundial entera, es que en el curso de los próximos decenios debe ser que todos los pueblos del mundo alcancen en el año 2,000 un nivel de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva, por medio de la atención primaria de salud que es la clave para alcanzar esa meta como parte del desarrollo conforme el espíritu de la justicia social.

1.2.1.2 NIVELES DE ATENCIÓN

Primer Nivel:

Está formado por los puestos de salud, servicio ubicado generalmente en cabeceras municipales de tercera o cuarta categoría y aldeas o caseríos importantes, atendidos por auxiliares de enfermería y forma parte de un distrito de salud. En algunos puestos de salud se cuenta con estudiantes de medicina en ejercicio profesional supervisado (EPS) y técnico de salud rural (TSR).

Este primer nivel de atención es de gran necesidad dentro de la red de servicios por ser el primer eslabón de atención directa entre la población rural dispersa y mayoritaria de la nación. Los puestos de salud cumplen funciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud a través de las siguientes actividades: Consulta externa general, atención materna, atención del niño, vigilancia epidemiológica, educación sanitaria, adiestramiento de personal voluntario (promotores, comadronas, etc.), participación comunitaria, coordinación con líderes comunitarios, visita domiciliaria.

Además los puestos de salud deben recibir pacientes referidos por promotores, comadronas u otro personal voluntario de la comunidad, refieren también pacientes a centros u hospitales de distrito de área de salud, dependiendo riesgo o criterio para atención especial y adecuada como coordinando todas las actividades internas y externas en la localidad.

Segundo Nivel

Está constituido por los centros de salud tipo “A” y tipo “B”, ubicados en cabeceras municipales importantes, atendidos por equipo multidisciplinario, que permite la conformación en la complejidad de atención que brinda a la población.

El centro de salud tipo “A”, están ubicados en cabeceras municipales o poblaciones cuyas características de accesibilidad lo ameritan, cuentan con encamamiento para la atención de morbilidad general y materno-infantil en forma permanente; se encuentran dotados de 10 a 30 camas y del recurso humano idóneo para llenar cometido. Además desarrollan los mismos programas con los centros de salud tipo “B” y funcionan las 24 horas del día.

El centro de salud tipo “B”, sus funciones son de efectuar acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud en forma integrada, realizados a través de los programas y actividades descritas con anterioridad en el primer nivel de atención.

Tercer Nivel:

Está constituido por los hospitales, los cuales están ubicados en las cabeceras departamentales y excepcionalmente en algunos municipios, responsables de la recuperación y rehabilitación de la salud de la población; en la actualidad han ido cambiando la filosofía de su funcionamiento, para dar paso al concepto moderno que lo define como el “establecimiento encargado de brindar acciones integradas de promoción,

prevención, recuperación y rehabilitación de la salud”. Los hospitales deben atender la referencia de pacientes de los distintos niveles de atención.

La prevención de la ceguera debe ser parte integrante de la atención primaria de salud. Hay tres componentes distintos, estrechamente relacionados con el enfoque de la atención primaria de salud, sólo el último de los cuales requiere interacción directa entre un individuo enfermo y el personal médico. Son los siguientes:

1)Desarrollos Sociales y Comunitarios que fomentan la salud mediante cambios en el comportamiento y en el medio ambiente y que llevan así a la reducción o eliminación de factores que contribuyen a las enfermedades oculares, por ejemplo, creación de sistemas de abastecimiento de agua inocua y suficiente; cultivo y consumo de alimentos ricos en provitamina A; construcción y mantenimiento de letrinas de pozo.

2)Fortalecimiento de la cooperación comunitaria para fomentar, dentro de la unidad familiar, el reconocimiento y asistencia apropiada de personas en riesgo de enfermedades causantes de ceguera, por ejemplo, suficiente alimentación y rehidratación oral de los niños con grave sarampión o diarrea. La conciencia comunitaria del cuidado de los ojos a este nivel puede favorecerse mediante comités de acción locales que tengan un conocimiento de las circunstancias locales.

3)Prestación de atención oftalmológica a todas las personas con trastornos que pueden ser causa de ceguera en todas las comunidades (por ejemplo, tratamiento y envío a centros adecuados de las úlceras corneales infecciosas por los agentes rurales; tratamiento quirúrgico de las cataratas realizado por equipos móviles o en servicios estacionarios).

De los tres componentes, el desarrollo comunitario y social puede ser el más difícil de alcanzar, pero será finalmente el de mayor efecto.

Es necesario que el Estado aplique acciones dirigidas a combatir la pobreza y a mejorar el nivel de salud de la población. Muchos países no han logrado proveer los servicios básicos de salud universales y accesibles, la mayor parte de los recursos se han dirigido a una atención curativa y costosa. Para lograr construir sistemas de salud sustentables es necesario que los recursos para la prevención y tratamiento sean orientados a la realización de acciones costo-efectivas para combatir las enfermedades infecciosas y carenciales en la cobertura del programa de inmunizaciones, el manejo integral de las enfermedades de la infancia, el tratamiento conjunto de los problemas de salud materno-infantil.

La prevención, la detección y el tratamiento temprano de las enfermedades oculares en los neonatos deben integrar los programas nacionales de salud materno infantil en conjunto con los servicios de oftalmología. En todo recién nacido es conveniente realizar una evaluación de la salud ocular con énfasis en la detección del Retinoblastoma.

1.2.2 Trabajo

El acceso a fuentes de trabajo en Guatemala enfrenta grandes dificultades debido a la relación oferta-demanda.

“El desempleo abierto y el sub-empleo afectan a 1.2 millones de trabajadores y sus familias, es decir, a 6 millones de guatemaltecos. Cada año cerca de 100 mil jóvenes, generalmente poco calificados, se incorporan al mercado de trabajo sin que el aparato productivo pueda ocuparlos plenamente”⁵

El trabajo siempre ha constituido la mas importante actividad del hombre, y es el mismo quién le ha dado su carácter de ser social y por lo tanto constituye una de las necesidades prioritarias en la vida de todo ser humano. Según Ezequiel Ander Egg, Trabajo es “obra, labor, faena, puesto, destino, cargo, oficio, profesión u obtención de riquezas. Es, además actividad mediante la cual el hombre proyecta a su alrededor un medio humano y sobrepasa las circunstancias de la vida. De ahí que el trabajo sea la expresión de la esencia misma del hombre.”⁶

De lo anterior se deduce que ningún ser humano, en capacidad de trabajar debe prescindir de tan importante actividad que le permita expresar su esencia. Sin embargo en Guatemala debido a la actual crisis socio-económica prevaleciente, existe un gran número de guatemaltecos que se encuentran sin trabajo, en otras palabras desempleados, entendiéndose por desempleo “ocio involuntario de una persona que desea trabajar a los tiempos de salarios actuales, pero no puede encontrarlo”.⁷

Tanto el empleo como el desempleo, están dentro de lo que es la población económicamente activa (PEA). Se define convencionalmente a la PEA como “el conjunto

⁵ Niños, Niñas y Adolescentes privados de libertad. Bases para la nueva legislación Penal juvenil de Guatemala, Diagnóstico, Jurídico y Sociológico del sistema vigente. Instituto de Estudios Comparados.

⁶ Ander Egg, Ezequiel. Diccionario de Trabajo Social. Coedición Ecro-ILPA. 1974. Pág. 364.

⁷ Arthur Seldon y Penase F.G. Diccionario de Economía. Pág. 189.

de personas en edad de trabajar, que trabajan o buscan trabajo. En otras palabras se trata del total de los ocupados más los desocupados. Los ocupados por su parte comprenden las personas que están trabajando y perciben un ingreso, las que no están trabajando pero tienen un empleo y se hallan temporalmente ausentes (por enfermedad, vacaciones, etc.) y los familiares no remunerados que trabajan más de un tercio del tiempo normal de trabajo”.⁸

Gran parte del excedente de fuerza de trabajo, procede del área rural, en donde las condiciones de vida están aún más críticas que en la ciudad, este excedente no tiene la capacidad de involucrarse dentro del proceso productivo, por la baja educación y capacitación laboral que poseen, por lo tanto se ubican dentro del único sector que los absorbe casi inmediatamente, el Informal.

El contexto de esta crisis económica que se enfrenta, es el resultado lógico de la pobreza.

1.2.3 Educación

“Nuestro país ocupa el segundo lugar entre los países latinoamericanos con mayores indicadores de analfabetismo, en el área rural de cada 100 habitantes el 70% son analfabetas, en el área urbana el 30% no saben leer ni escribir”.⁹

Además, el Ministerio de Educación en Publicación de Anuncios Estadísticos del año de 1992, afirma que dentro de las edades de siete a catorce años, para el año 1989, el número de niños inscritos constituyó el 60.6% del total de niños en edad escolar en el país. La relación de matrícula entre hombres y mujeres, señala que estas participan menos en el sistema educativo con una razón de inscripción niños/ niñas de 2-1.

Investigación efectuada en 1992, por el Ministerio de Educación, refiere que la deserción durante el ciclo escolar 1991 fue de 11.8% (144,136 alumnos); este porcentaje unido al número de niños que no están inscritos, da un total de 46.5% de niños que no terminan la escuela primaria.

Las cifras anotadas reflejan un Panorama bastante alarmante, debido a que Guatemala esta conformada por población joven, el 45% está conformada por menores de 15 años y

⁸ Folleto de la Secretaría de Planificación Económica. Departamento de Población y Empleo área de Planificación Global. Documento Población y Empleo. Pág. 4.

⁹ Ministerio de Educación. Anuncios Estadísticos. Guatemala noviembre de 1992. Pág. 9.

solo 3.3%, son mayores de 65 años, según datos estadísticos presentados en la revista “Población”, publicada en 1993.

1.2.4 Vivienda

Otro de los grandes indicadores para evaluar la situación socio-económica, lo constituye la vivienda.

“La situación de la vivienda tampoco cubre las necesidades básicas de la población. El déficit habitacional se estima en 816 mil viviendas para 1990. Solo un 42% y un 19% de las viviendas poseen servicios de agua potable y sanitario de uso exclusivo en su orden. La mitad tiene energía eléctrica, aunque en el área rural sólo la cuarta parte de la población tiene acceso a ese servicio.

El hacinamiento y la promiscuidad imponen serias limitaciones al equilibrio familiar. El hogar promedio nacional tiene 5 miembros. En las familias en condición de extrema pobreza es común que 4 personas compartan un solo dormitorio. La quinta parte de estas familias habitan en viviendas con un solo cuarto. No obstante, el Estado apenas asigna el 1.2% de su gasto para el sector vivienda, que corresponde al 0.1% del Producto Interno Bruto.”¹⁰

1.2.5 Alimentación

El problema de alimentación, es una situación grave en Guatemala, pues se ha podido establecer que existe un consumo rico en carbohidratos, pero se encuentran ausentes las carnes, productos lácteos, vegetales, frutas y verduras, esto sin lugar a dudas repercute en el estado físico, dando lugar a la desnutrición, que generalmente afecta a la niñez, ocasionando problemas de desnutrición y enfermedades por la falta de una alimentación no balanceada.

Según estudios realizados por la Secretaría General de Planificación Económica (SEGEPLAN), en nuestro país en los años de 1991 a 1994 respectivamente revelan que los problemas nutricionales de mayor relevancia son: baja ingesta proteico calórica, deficiencia en Vitamina “A”, deficiencia de yodo y hierro.

Definitivamente que los factores condicionantes se deben a la situación de pobreza.

¹⁰ Paz y Paz Claudia, Ramírez Luis, Niños...Op. Cit. Págs. 10 y 11

1.2.6 Economía

La economía constituye uno de los pilares fundamentales para el país debido a que con base a ella se pueden establecer las condiciones de vida de sus habitantes, y para el caso específico de Guatemala “En el transcurso de 1980-1990 la tasa de desempleo total ha oscilado entre 31.2% en 1980 y 43.1% en 1988, presentando una leve reducción en los últimos años. Por su parte el desempleo abierto llegó a alcanzar 14.0% en 1986, cuando en 1980 apenas era del 2.2%. La reducción del desempleo total que se dio entre los años 1980-1990, no es resultado de la generación de nuevos puestos de trabajo, sino mas que todo del aumento del subempleo que de 29% en 1980, llegó a 35.4% en 1989 y 34.7% en 1990. Al respecto puede consultarse, SEGEPLAN, Guatemala Indicadores económicos y sociales.

Al problema de desempleo, se agrega la difícil situación que enfrentan los asalariados, pues a pesar del incremento en los salarios medios nominales, de Q.170.00 mensuales en 1983 a Q.356.00 en 1990, los salarios medios reales se redujeron de tal manera, que mientras en 1980, constituían Q.161.00 , en 1990 constituyen apenas Q.103.00. Por su parte el índice de salarios entre 1983 y 1990 muestra una caída de casi el 40%. Al deterioro del salario y el desempleo, se aúna el índice de precios que llega a alcanzar casi un 70% en 1990. Estos indicadores evidencian la crítica situación que enfrentan los grupos sociales de más bajos ingresos a quienes se han agregado sectores de clase media pauperizados en los últimos diez años”¹¹

Como se puede observar en el estudio estadístico efectuado por SEGEPLAN, las condiciones económicas repercuten en definitiva en el deterioro del nivel de vida de las personas.

1.2.7 La Familia

“Es la forma de vinculación y convivencia más íntima en la que la mayoría de las personas suelen vivir buena parte de su vida”¹²

¹¹ Vanter Casas, Antonio. Estudio Básico del Sector Salud. Publicaciones científicas y técnicas de la oficina Panamericana de la salud. Guatemala, 1992. Pág. 8.

¹² Ezequiel Ander-Egg. Diccionario de Trabajo Social. Editorial Lumen, Buenos Aires, Argentina, 1995, Pág. 127.

La familia sin duda es la base de la sociedad, por medio de ella se logra transmitir la cultura de generación en generación y es el agente principal en la formación de la personalidad de los individuos.

Es necesario enmarcar que la situación económica-social que enfrenta el país, afecta directamente a las familias guatemaltecas, las cuales se caracterizan por constituir un grupo familiar numeroso y en donde la mayoría de sus miembros se ven en la necesidad de participar en la economía familiar.

Las familias urbanas y marginales, se caracterizan por la procreación de numerosos hijos 5.4 promedio por cada mujer, en algunas zonas rurales hasta 7.6, familias que se encuentran en condiciones de pobreza, quienes no alcanzan satisfacer sus necesidades básicas de subsistencia.

La familia permite al individuo integrarse a la sociedad y la que debe satisfacer las necesidades de sus miembros, tanto físicas como las psicológicas entre ellas: afecto, estimulación, seguridad, identificación, aprendizaje y sentido de pertenencia al grupo familiar.

La insatisfacción de estas necesidades, puede llevar a los miembros de la familia a un desequilibrio emocional afectando su desarrollo normal.

1.3 El Impacto Devastador de la Pobreza

“ El efecto de la pobreza puede sintetizarse en una serie de proposiciones encadenadas de manera lógica. A menor ingreso, mayor pobreza. A mayor pobreza, mayor número de necesidades básicas insatisfechas. A mayor número de necesidades insatisfechas, menor calidad de vida, menos educación e información sobre salud reproductiva y mayor número de embarazos. A menor calidad de vida, menos posibilidad de ejercer derechos y menos posibilidades de acceder a una ciudadanía plena. A menor ciudadanía, menos democracia efectiva.

La población con una necesidad insatisfecha alcanza el 73% del total. Esta cifra varía al agrupar la población en indígena y no indígena, rural y urbana y al analizarla por regiones; las proporciones más altas de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) se encuentran entre los indígenas (85.9%) y en el área rural(85.5%), así como en las regiones del Petén

(91.6%), el Noroccidente (87.0%) y en el Norte (85.0%), confirmándose en general el patrón de pobreza”.¹³

Puede concluirse entonces que la insatisfacción de necesidades básicas afecta a la mayoría de la sociedad guatemalteca.

1.3.1 La Educación y la Pobreza

Ingreso y niveles de escolaridad son dos términos que están íntimamente relacionados. Un estudio reciente de UNICEF lo confirma: por cada quetzal de ingreso obtenido por una persona que únicamente ha cursado el nivel primario, otra que ha culminado sus estudios secundarios obtiene casi dos quetzales. Tan significativo es el peso de la escolaridad que las diferencias pueden percibirse incluso entre quienes culminaron el nivel primario y quienes no lo hicieron. El ingreso de un individuo que finalizó el sexto grado de primaria es, en promedio, un 79% mayor del que obtiene una persona que no finalizó la educación elemental.

La Conferencia Episcopal de Guatemala (1955) ha dicho en este sentido: “La educación es básica para el logro de un desarrollo armónico y equitativo. Hay una relación estrecha entre ignorancia y pobreza, entre ignorancia y subdesarrollo. Sólo la educación disipará la ignorancia, abriendo cauces al desarrollo del país y de todos los guatemaltecos”.¹⁴

En consecuencia, podría afirmarse que la deficiencia o carencia de educación es una de las causas de la pobreza. Pero también la pobreza es, a su vez, una causal de deficiencia educativa.

Esta relación de causalidad mutua puede ilustrarse con el caso del trabajo infantil. La pobreza obliga a las familias a empujar a los niños a trabajar, y al hacerlo les priva de la posibilidad de educarse.

Es innegable que el trabajo infantil es un fenómeno estructural cuyas causas se originan en un ámbito socio-económico, político y cultural muy complejo, donde se pueden señalar como prioritarias:

- La pobreza y la pobreza extrema.

¹³ PNUD, 2000. El Drama de la Pobreza en Guatemala. Documento preparado por la Unidad de Análisis Económico de PNUD para SEGEPLAN Guatemala.

¹⁴ Conferencia Episcopal de Guatemala. 1995. Urge la Verdadera Paz. Citada en Quezada Toruño, Rodolfo.

- Las tradiciones y costumbres culturales de los padres que estimulan la participación a temprana edad en actividades laborales a los hijos.
- Los bajos niveles de educación de los padres é hijos.
- La ausencia de formación laboral de los padres.
- El desempleo y sub-empleo de los padres de familia que involucra a todos los miembros de la familia, incluyendo a la niñez, para la generación de ingresos de subsistencia.
- La paternidad irresponsable.
- La educación escolar repetitiva y pasiva que fomenta el ausentismo y la deserción.
- El difícil acceso a la educación.
- Precarias condiciones de salud.
- La falta de políticas sociales coherentes con la realidad de la infancia.
- Incumplimiento de leyes laborales internas y convenios internacionales y
- La ausencia de un desarrollo social equitativo.¹⁵

De esa manera, el hecho de que no exista oferta educativa incide también en que los niños sean empujados a ocupar su tiempo trabajando.

En resumen y siguiendo a UNICEF, aproximadamente más de un tercio de la población de entre 7 y 14 años, padece y sufre, día a día, esa prematura incorporación al trabajo. Es evidente que los niños que trabajan lo hacen no por voluntad propia sino porque a sus hogares no llega el ingreso suficiente para cubrir todas las necesidades familiares. En Guatemala la pobreza es un fenómeno intergeneracional, es decir, la pobreza es una condición que se transmite de padres a hijos.

1.3.2 Los Efectos Físicos de la Pobreza

La pobreza obstaculiza el camino para tener un mejor futuro. El Índice de Pobreza Humana (IPH), considera cinco aspectos cruciales:

- La probabilidad de no sobrevivir más allá de los 40 años.
- La proporción de adultos analfabetas.
- La proporción de personas que viven sin acceso a agua potable.
- La proporción de personas sin acceso a servicios de salud.

¹⁵ PNUD 2000. La niñez y la adolescencia como la fuerza incluyente del desarrollo rural. Guatemala.

- La proporción de niños menores de 5 años con desnutrición crónica, moderada o severa.

En Guatemala el índice de pobreza humana en 1998 era de 25.9 , lo cual reitera que como sociedad nos desenvolvemos dentro de un universo de grandes carencias.

En lo relativo a la probabilidad que tienen los guatemaltecos de vivir más allá a los 40 años, es la menor del istmo centroamericano. El informe de Desarrollo Humano 2000 (PNUD,2000) consigna que para el año 1998, 15 de cada 100 guatemaltecos habrán de morir antes de esa edad”.¹⁶

La posibilidad de no rebasar el umbral de longevidad está asociada estrechamente a la carencia de servicios de salud. La segunda causa de mortalidad en el país son las enfermedades de índole gastrointestinal, parasitismo intestinal y enfermedad diarreica, en tanto que la primera está constituido por dolencias que atacan al aparato respiratorio (infecciones respiratorias en general, neumonías y bronconeumonías) si hay un porcentaje alto de personas que no tienen acceso a servicios básicos de salud, es de esperar que la ausencia de una vacuna, como puede suceder con la influenza o con el sarampión y la tuberculosis, o de una simple rehidratación en el caso de una enfermedad diarreica, evolucionen inconteniblemente hasta provocar la muerte. La población que no tiene acceso a servicios de salud, entonces, es una población con alto riesgo de ser abatida por enfermedades de fácil prevención o curación, En Guatemala, cuatro de cada diez personas están en esa difícil situación.”¹⁷

La Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 1998/1999 (ENSMI) reporta que 46.4% de este grupo etario sufre de desnutrición crónica y el 24.2% de desnutrición global.

En el aspecto de desarrollo mental, los niños que han padecido de desnutrición crónica, sufren daños irreversibles en su sistema neurológico, lo cual implica limitaciones para el aprendizaje.

1.3.3 La Pobreza como limitación de la ciudadanía

En términos jurídicos , el concepto de ciudadanía se identifica con el de nacionalidad y se ejerce a partir del momento en el que el individuo alcanza la mayoría de edad. En sentido

¹⁶ PNUD,2000 : 169:171

¹⁷ INCAP. 1999. Efectos de una buena y mala nutrición. Guatemala: Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. Pág. 13.

sociológico ciudadanía se refiere al pleno goce de todos los derechos humanos a los que puede tener acceso toda aquella persona que es miembro de una sociedad. Bajo esta conceptualización, es posible que un niño de meses de nacido no sea considerado por la ley como ciudadano; sin embargo, esa circunstancia no es un limitante para que como miembro de la sociedad no tenga derecho a una vida digna.

La democracia liberal que ha adoptado el país como modelo político se funda en el principio de que todos los miembros de la sociedad, es decir, los ciudadanos participan de los mismos derechos y obligaciones, y tienen la misma posibilidad para reclamar el cumplimiento de los primeros y la misma capacidad de responder a las segundas: “En Guatemala todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos. El hombre y la mujer, cualquiera que sea su estado civil, tienen iguales oportunidades y responsabilidades. Ninguna persona puede ser sometida a servidumbre ni a otra condición que menoscabe su dignidad”. Artículo 4.

En teoría, ser ciudadano guatemalteco implica el acceso a derechos básicos establecidos en la Constitución Política, entre los cuales se cuentan:

- Derecho a la protección social, económica y jurídica de la familia. (Artículo 47)
- Derecho a que el Estado proteja “la salud física, mental y moral de los menores de edad y de los ancianos. El Estado les garantizará derecho a la alimentación, salud, educación y seguridad y previsión social”. (Artículo 51)
- Derecho a beneficiarse del progreso científico y tecnológico de la Nación. (Artículo 57).
- Derecho a tener educación pre-primaria, primaria y básica. (Artículo 74).
- Derecho a gozar de salud (Artículo 93). Y dado que la constitución la define como un bien público, cuando la salud se vea afectada “todas las personas e instituciones están obligadas a velar por su conservación y restablecimiento” (Artículo 95). Para, ello, “El Estado velará por el establecimiento y programación de la atención primaria de la salud, y por el mejoramiento de las condiciones de saneamiento ambiental básico de las comunidades menos protegidas” (Artículo 96).
- Derecho a tener una alimentación que reúna los requisitos mínimos de salud. (Artículo 99).
- Derecho a estar protegidos por un régimen de seguridad social. (Artículo 100).

- Derecho a un trabajo en “condiciones económicas satisfactorias que garanticen al trabajador y a su familia una existencia digna”. Y que sea equitativamente remunerado. (Artículo 102, incisos a y b).
- La prohibición para que los menores de 14 años trabajen o sean empleados en labores “incompatibles con su capacidad física o que pongan en peligro su formación moral” (Artículo 102, inciso l).

En la práctica, hay grandes proporciones de la población para quienes estos preceptos no son más que letra muerta.

La Conferencia Episcopal de Guatemala ha dicho: “Las masas analfabetas son la dramática expresión de la injusticia secular que nos oprime, son la expresión de un gran fracaso como país y son también el lastre para un desarrollo integral siempre postergado. Una sociedad que no apuesta decididamente a la educación, no puede pretender un mejoramiento de calidad de vida de las mayorías pobres ni lograr la paz”.¹⁸

El derecho a la salud, solo se cristaliza para seis de cada diez guatemaltecos, que son quienes pueden tener acceso a algún servicio de salud. En cuanto a la alimentación saludable, los índices de desnutrición desmienten la efectividad de esta garantía constitucional. Recordemos los datos de desnutrición crónica y desnutrición global de la encuesta de salud materno infantil 1998/1999: 46.4% (67.8 entre indígenas), 24.2% (33.6% entre indígenas), respectivamente.

En lo relativo al derecho a ser protegidos por un régimen de seguridad, “el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, apenas cubre el 21.6% de la Población económicamente activa (PEA)”.¹⁹

El derecho al trabajo en condiciones satisfactorias y con un salario digno es cuestionado por la evidencia de un sector informal que abarca casi al 40% de la P.E.A., y de más de 100,000 jóvenes de 18 años de edad que se incorporaron anualmente entre 1985 y 1999, de los cuales dos de cada tres no consiguieron un empleo en el sector formal. En cuanto a salario el simple hecho de que 6 millones de guatemaltecos (56.7% del total de la población) vivan bajo la línea de pobreza y que de éstos 2.8 millones estén en situación de pobreza extrema desmiente la dignidad de los salarios.

¹⁸ Conferencia Episcopal de Guatemala. 1995. Urge la Verdadera Paz. Citada en Quezada Toruño, Rodolfo.

¹⁹ Ministerio de Trabajo y Previsión Social. Boletín estadístico del trabajo. 1999. Publicación No. 11. Guatemala mayo de 2000.

De todo lo anterior se puede concluir que la insatisfacción de necesidades básicas afecta a la mayoría de la sociedad guatemalteca.

En el capítulo siguiente se habla sobre el cáncer intraocular infantil (Retinoblastoma), su incidencia y como afecta emocionalmente al grupo familiar, lo que nos permitirá tener una visión sobre la enfermedad ocular que afecta a la población de este estudio.

CAPITULO 2

EL RETINOBLASTOMA (CANCER INTRAOCULAR INFANTIL) , SU INCIDENCIA Y REPERCUSIÓN EMOCIONAL.

En el capítulo anterior se dio a conocer aspectos generales sobre la situación socio-económica que atraviesa Guatemala, lo que nos permite tener un panorama de la situación que afronta la población objeto de estudio. Siendo el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.” Colaborador de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en América Latina. Y una de las pocas instituciones que velan por la salud ocular de las personas en nuestro país.

El presente capítulo contiene información recabada por Internet, sobre Oncología Ocular, resaltando El Retinoblastoma, tema de investigación. Teniendo como objetivo fundamental dar a conocer su definición, causa, incidencia, signos, tratamientos y técnicas de apoyo para diagnosticar el problema visual. Siendo de gran importancia, ya que nos proporcionará una noción general sobre la enfermedad ocular que presentan los niños del presente estudio. Asimismo se enfocarán aspectos psicológicos del cáncer, dando a conocer las etapas de duelo que atraviesan los padres de familia al recibir el diagnóstico de Retinoblastoma de su hijo(a).

2.1 Retinoblastoma

Es el Cáncer intraocular más frecuente de la infancia.

El Retinoblastoma, fue el primer cáncer directamente asociado con una anomalía genética (deleciones o mutaciones de la banda q14 del cromosoma 13). El Retinoblastoma puede aparecer esporádicamente (sin historia familiar) o puede ser heredado (con historia familiar).

Si se encuentra una mutación genética hay un 45-50% de probabilidades de que los padres tengan otro niño con retinoblastoma. Si no hay historia familiar y no se encuentra una mutación, el riesgo de padecer un segundo hijo con retinoblastoma es de 2-5%. La edad media de los niños con retinoblastoma es de 18 meses.

Incidencia: 1/20,000 nacimientos, tiende a aumentar a medida que el tratamiento disminuye la mortalidad entre los niños afectados. La raza tiene poca influencia, aunque parece ser menor en los negros.

En más del 75% de los niños con retinoblastoma lo primero que se nota, es que se les ve “pupila blanca” (lo que los médicos oftalmólogos llaman **Leucocoria**), o que se tuercen los ojos (lo que los médicos oftalmólogos llaman **Estrabismo**), o un ojo rojo y doloroso (generalmente debido a **Glaucoma**).

Otras enfermedades que pueden causar estos síntomas incluyen catarata congénita, toxocara canis, enfermedad de cotas y persistencia hiperplásica de vítreo primario. Estas enfermedades pueden parecer retinoblastoma, pero realizando una exploración ocular bajo anestesia, análisis de sangre especializados, tomografía axial computarizada, ecografía, los oncólogos oculares pueden diagnosticar los retinoblastomas en más del 95% de los casos. Para ser precisos en el 100% de los casos, los especialistas en cáncer ocular pueden necesitar la realización de una biopsia. Pero las biopsias tumorales intraoculares se tratan de evitar para prevenir la diseminación del cáncer fuera del ojo.

El Tratamiento del Retinoblastoma, requiere la cooperación de un Oncólogo Ocular, Oncólogo Pediátrico y Radioterapeuta. Durante los últimos 30 años, el tratamiento ha evolucionado desde la simple **Enucleación** (extirpación del ojo), a la radioterapia especializada y más recientemente a la quimioterapia basada en la terapia multimodal. Aunque los retinoblastomas generalmente se curan con radiación, los investigadores han sugerido que la irradiación aumenta el riesgo de desarrollar segundos cánceres en la vida adulta.

Actualmente se están evaluando varios protocolos experimentales acerca de la aplicación de la quimioterapia para reducir el tamaño del retinoblastoma para poder, posteriormente tratar el tumor reducido con láser, congelación y placas de radioterapia local. Cuando están indicadas, estas técnicas son más seguras que la radiación externa. Hay pocos datos a largo plazo acerca de este tipo de quimioterapia multimodal.

El tratamiento del retinoblastoma requiere un equipo de doctores formado por pediatras, radioterapeutas y oftalmólogos oncólogos.

2.2 Ecografía

Aunque el diagnóstico del Retinoblastoma suele ser inicialmente oftalmoscopia, las diferentes técnicas de imagen son imprescindibles en caso de medios opacos y en todos los casos necesarios, para aportar más datos sobre las características del proceso tumoral y la extensión del mismo.

Dentro de las técnicas de diagnóstico por imagen, y en opinión de la mayoría de los autores, el Ultrasonograma debe ser el método inicial tras la exploración oftalmológica, ya que su fiabilidad diagnóstica es muy alta al poder detectar masas menores de 2mm. Y la presencia de calcificaciones hasta en un 85-90%.

2.3 Técnica

La Ecografía Ocular se realiza sin ningún tipo de sedación del paciente y por técnica de contacto directo, poniendo una abundante cantidad de gel transmisor sobre el párpado cerrado y efectuando cortes transversales, longitudinales y oblicuos de todo el globo ocular.

Desde el punto de vista ecográfico, los parámetros que van a permitir evaluar la respuesta al tratamiento son tres: tamaño, grado o porcentaje de calcificación de la masa y grado de vascularización de la misma.

Las técnicas de diagnóstico por imagen que muestran mayor utilidad en el diagnóstico del Retinoblastoma son la ultrasonografía, tomografía computarizada y resonancia magnética.

Existen trabajos de investigación a nivel de otros países, que abarcan este tipo de enfermedad ocular, como por ejemplo: según información obtenida en el Internet, refiere que el Retinoblastoma afecta a 300 niños cada año en E.E.U.U. Es la historia de un éxito de la medicina moderna, ya que más del 90% de los niños se pueden curar con la detección precoz y extirpando el ojo afectado.

Desgraciadamente algunos niños pueden tener afectados ambos ojos. Cuando es posible, los especialistas en cáncer ocular intentan salvar el ojo y conservar la visión del niño.

En comparación con los países en vías de desarrollo, como el nuestro, lamentablemente la falta de información y la carencia de un programa de salud dirigido a la población de menos recursos, no permite realizar una consulta oftalmológica en los

niños durante los primeros meses del nacimiento, en el sentido de una campaña de despistaje cuyo objetivo sería el diagnóstico precoz.

En Guatemala se han realizado estudios sobre retinoblastoma como por ejemplo:

- En 1974 De Konink Sifontes, reportó un total de 36 casos de retinoblastoma diagnosticados en el Hospital Roosevelt.
- Durante los años 1959-1975, se reportaron en el Hospital General San Juan de Dios, un total de 39 casos.
- Entre 1961-1978 en el departamento de Oftalmología del Hospital Roosevelt, se diagnosticaron 57 casos.
- De un total de 15,982 pacientes pediátricos evaluados en el Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”, en los años de 1977-1979, se diagnosticaron solamente 26 casos de retinoblastoma, en pacientes entre tres y cuatro años de edad. En el estudio se estableció una incidencia de 1 en 615 niños que consultaron al hospital.
- En la presente investigación que se realizó, en los años del 2000-2001, se diagnosticaron 27 casos de retinoblastoma.

Sin embargo, en el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, en la Unidad Oftalmológica Pediátrica “Dra. Ana María Illescas Putzey’s”, se han detectado últimamente casos con este diagnóstico médico; donde se puede considerar que las personas afectadas pertenecen a las clases sociales populares y de extrema pobreza en su mayoría, procedentes del área rural, grupo étnico con predominio indígena, padres con muy poca educación y observando incidencia en pacientes del sexo masculino.

Durante la evaluación de éstos casos, en la Clínica Pediátrica del Hospital Dr. Rodolfo Robles Valverde”, los pacientes son evaluados integralmente para el diagnóstico certero, se asigna cierto estadio y de esta manera se empieza su tratamiento médico y puede comunicarse a los padres, del pronóstico tanto visual como integral de su hijo(a).

Estos pacientes se tratan de forma integral con la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, del Hospital Roosevelt, para continuar sus estudios de imágenes y laboratorio, además de recibir su tratamiento de quimioterapia y radioterapia.

En la Clínica Pediátrica del “Hospital Dr. Rodolfo Robles V.”, reciben tratamiento de Láser cuando es necesario, aunque en muchos casos, la Enucleación (extirpación del ojo) es la única salida para evitar que grandes tumores puedan poner en riesgo la vida de los pacientes.

La coordinación y referencia de los casos de pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, se empezó a realizar hace más o menos tres años atrás, a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, del Hospital Roosevelt, para recibir el tratamiento médico especializado, ya que con anterioridad todos los casos detectados con esta patología, eran referidos al Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) ó al Hospital Roosevelt. Donde los costos de los tratamientos médicos especializados son muy elevados y por factores económicos del grupo familiar de los pacientes, los mismos desertaban.

La Fundación Ayúdame a Vivir, con la participación del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, implemento la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, la cual se encuentra situada en el Campus del Hospital Roosevelt. Y cuyo fin primordial es proveer atención multidisciplinaria a los niños con cáncer. Utilizando métodos diagnósticos de vanguardia y tratamientos actualizados con seguimiento a largo plazo. Todo esto, dentro de un marco científico que proveerá la investigación clínica hemato-oncológica para mejorar constantemente la curación y calidad de vida de estos niños.

2.4 Aspectos Psicológicos del Cáncer

Cáncer es una palabra que asusta a muchas personas, pues muchos la relacionan con muerte. Esta palabra infunde más miedo cuando se trata de un niño. Desafortunadamente, muchos niños guatemaltecos padecen esta enfermedad.

Las opciones para tratar a un niño enfermo con cáncer dependen de dos factores:

- El tipo de cáncer
- El Estadío del tumor.

El tratamiento del cáncer infantil puede componerse de uno o varios de los siguientes procedimientos:

- Cirugía
- Radioterapia y
- Quimioterapia

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil toman tiempo y llevan consigo efectos colaterales, tanto a corto como a largo plazo. Sin embargo, el tratamiento contra el cáncer provee la única esperanza de vida para los niños.

Hoy en día, en los países desarrollados, más y más niños con cáncer terminan exitosamente su tratamiento y logran desarrollar vidas normales como cualquier otra persona. Se calcula que para el año 2000, en estos países, uno de cada novecientos adultos serán sobrevivientes de cáncer infantil.

En países industrializados, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte, siendo accidentes la primera. Conforme los países en vías de desarrollo alcanzan niveles de industrialización y mejoras económico sociales, las enfermedades infecciosas y la malnutrición desaparecen y el cáncer pediátrico se convierte en el más prevalente.

En Guatemala, se estima que ocurren 500 casos nuevos de cáncer al año. Un tercio son Leucemia y dos tercios tumores sólidos.

Desafortunadamente, sólo el 30% sobreviven sin tratamiento adecuado. Esto contrasta con la sobrevivencia de los casos detectados en los países industrializados, en los que la tasa de sobrevivientes a los 15 años después del diagnóstico es alrededor del 75%, todos estos son pacientes que se consideran curados.

En Guatemala, solamente dos de cada cuatro pacientes estaban siendo diagnosticados y atendidos. Esto es debido a que los costos de curación son muy elevados e inaccesibles a la mayoría de la población, y porque el tratamiento ofrecido en los distintos hospitales del país no cuentan con las facilidades para diagnosticar y brindar las necesidades terapéuticas óptimas.

2.5 Reacciones Comunes al Diagnóstico

Se ha podido detectar que la mayor parte de los padres de niños diagnosticados con Retinoblastoma, reaccionan en formas que han sido compartidas por todos los padres que con anterioridad han enfrentado esta situación.

Una de las primeras reacciones es la de **negación**.

“Esto no puede estarme pasando a mí, a mi hijo(a), a nuestra familia”. La negación rápidamente se mezcla con cólera, la cual puede ser dirigida hacia el personal médico que ofreció la información acerca del problema del niño. La **Cólera** también puede

colorear la comunicación entre esposo y esposa o con los abuelos o con otras personas importantes dentro de la familia. En sus inicios, parece ser que la cólera es tan intensa que va dirigida hacia todos, debido a que es originada por los sentimientos de pesar y de la pérdida inexplicable que no se sabe como explicarla y manejarla.

El Temor es otra respuesta inmediata. Las personas generalmente temen más a lo desconocido que a lo conocido. El tener un diagnóstico completo y algún conocimiento acerca del futuro del niño puede ser mejor que la incertidumbre. En cualquier caso, sin embargo, el temor al futuro es una reacción común: “¿Qué va a ser de mi hijo(a)?, ¿Qué va a pasar con él o ella cuando yo ya no esté?. Luego surgen otras preguntas: “¿Podrá aprender?, ¿Podrá ir a la escuela?, ¿Tendrá la capacidad de amar y vivir y reír y hacer todas las cosas que le teníamos planeadas?”.

Otras incertidumbres también inspiran temor. Los padres temen que la condición del niño sea peor de lo que podría ser. Los padres generalmente asumen lo peor. Los recuerdos se agolpan acerca de personas con discapacidades que uno ha conocido. Algunas veces hay culpa acerca de un comentario leve que se hizo algunos años atrás acerca de una persona con alguna discapacidad. Hay también temor hacia el rechazo de la sociedad, temor acerca de la forma en la cual los hermanos y hermanas serán afectados, preguntas acerca de si habrá más hijos en dicha familia y preocupaciones acerca de si el padre o la madre amarán a este niño. Estos temores pueden casi inmovilizar a algunos padres.

Luego está la **culpa**, culpa y preocupación acerca de si los propios padres pudieron haber causado el problema: “¿Hice algo que pudo haber causado esto?, ¿Estoy siendo castigado por algo que hice?, ¿Me cuidé bien cuando estaba embarazada?”. Muchos de los auto-reproches y remordimientos pueden derivarse al preguntarse las causas de la discapacidad.

Los sentimientos de culpa pueden también manifestarse en interpretaciones espirituales y religiosas y culpa y castigo. Cuando se preguntan, “¿Por qué a mí?, o ¿Por qué a mi niño(a)?”. Muchos padres también se preguntan, “¿Por qué Dios me hizo esto a mí?, ¿Qué hice para merecer esto?”.

La confusión también marca este período traumático. Como resultado de no entender plenamente lo que está pasando y lo que va a pasar, la confusión se manifiesta por falta

de sueño, inhabilidad de tomar decisiones y fatiga mental. En el centro de tal trauma, la información luce confusa y distorsionada. Se escuchan palabras que nunca había oído, términos que describen algo que no entiende. Desearía saber de que se trata todo esto, pero parece que no le encontrara sentido a la información que se recibe. Por lo general los padres no están en la misma sintonía de las personas que están tratando de comunicarse con ellos acerca de la discapacidad de su hijo(a).

La imposibilidad de cambiar lo que esta sucediendo es muy difícil de aceptar. Los padres de familia no pueden cambiar el hecho de que su hijo(a) tiene una discapacidad, aun cuando desee sentirse competente y capaz de manejar sus propias situaciones de vida. Es extremadamente duro ser obligado a basarse en juicios, opiniones y recomendaciones de los demás. Complica el cuadro el hecho de que estas personas son por lo general desconocidos con los cuales no se han todavía establecido lazos de confianza.

La desilusión de que el niño no es perfecto significa una amenaza a los egos de los padres y un reto a su sistema de valores. Esta negación a las expectativas previas puede crear una renuencia a aceptar al propio niño como a una persona valiosa con capacidad de desarrollarse.

El rechazo es otra reacción que los padres vivencian. Este puede ser dirigido hacia el niño o hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia. Una de las formas más serias de rechazo, y no tan infrecuente, es un “deseo de muerte” del niño, un sentimiento que muchos padres reportan en sus estados más profundos de depresión.

Durante este período de tiempo cuando tan diferentes sentimientos inundan la mente y el corazón, no hay forma de medir lo intenso que un padre puede experimentar esta constelación de emociones. No todos los padres pasan a través de estas etapas, pero es importante que sepan que estos sentimientos potencialmente complejos pueden originarse y conozcan que no son los únicos que los experimentan.

Algunas familias sienten que ellos experimentaron más pena que cualquier otra persona, mientras otros sienten un sentido de pesar que nunca ha sido completamente resuelto. Aun otros sienten que estas reacciones no son necesariamente experimentadas en esta secuencia, sino pueden, en realidad, ocurrir en forma repetida, precipitadas por varias crisis y momentos decisivos en la vida familiar. Usualmente la primera crisis es

cuando al niño(a) inicialmente se le identifica con la discapacidad o enfermedad. Otras crisis pueden ocurrir durante períodos de transición, tales como: la edad de la entrada al colegio, durante la adolescencia, cuando los padres van envejeciendo.

El tipo de emociones que los padres vivencian, tan intensas y sobre abrumadoras como puedan ser, son también normales y aceptables y estos sentimientos son una parte necesaria del proceso. Sin embargo, sin importar el medio de ajuste, cada padre se da cuenta, y esto variará de persona a persona, que la estabilidad retorna, tanto para los individuos como para la familia y la mayoría de padres eventualmente se mueven del preguntarse “¿por qué?” al “¿qué hago ahora?”.

Se puede concluir que el Retinoblastoma es el más común de los tumores malignos de la infancia y se han detectado factores psico-sociales que afectan a padres de familia inmediatamente después de recibir el diagnóstico y tratamiento a seguir.

Debido a la incidencia de estos casos, los cuales han provocado una reacción negativa y falta de aceptación por parte de algunos de los padres de familia hacia el procedimiento quirúrgico y tratamiento, se plantea la necesidad, como propuesta de intervención profesional en esta investigación, formar el grupo de apoyo de padres de familia el cual pretende integrar casos que surjan en el futuro, darles seguimiento y terapia psicológica el cual pretende minimizar el proceso de duelo que atravesaran a lo largo del tratamiento que el paciente requiere y con el fin primordial de no permitir a los padres desistir y permanecer firmes ante lo difícil de su situación.

El capítulo que a continuación sigue se mencionan aspectos generales del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, así mismo la participación de Trabajo Social.

CAPITULO 3

ASPECTOS GENERALES DEL HOSPITAL DE OJOS Y OIDOS

“DR. RODOLFO ROBLES V.” Y LA INTERVENCIÓN DE

TRABAJO SOCIAL.

El contenido que se presenta en este capítulo conlleva aspectos de mucha trascendencia, como lo son los aspectos generales del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, del Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala. Asimismo dar a conocer la intervención de Trabajo Social en los servicios que presta.

El Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, se inició el 3 de mayo de 1945, con una campaña a nivel nacional para recaudar la suma de Q.20,000.00 y en la colaboración de la Prensa y Periodistas, se recaudaron Q.23,000.00 con lo cual se inicio. En julio de 1957 se fundaron dos clínicas oftalmológicas, una en Guatemala y la otra en Quetzaltenango, desde la fecha se ha caracterizado por ser una entidad privada, no lucrativa, que por más de cincuenta años ha velado por la salud visual del guatemalteco. Para mejor orientación y utilización de sus recursos médicos, educativos y de rehabilitación, el comité se proyecta a nivel urbano y rural, es decir, fortalecimiento de áreas multidisciplinarias para la promoción ocular y la provisión oftalmológica para la población total.

El Comité esta regida por una Junta Directiva, integrada por destacados profesionales de diversas disciplinas, quienes prestan sus servicios ad-honorem.

OBJETIVOS:

- Prevención de la Ceguera y de la Sordera.
- Tratamiento de las enfermedades de ojos y oídos.
- Educación de niños ciegos y sordos.
- Integración de las personas ciegas y sordas a los programas educativos y al campo laboral competitivo.

Estos objetivos se realizan a través de tres grandes divisiones:

1. División Médica.
2. División de Educación.
3. División de Rehabilitación.

3.1 DIVISIÓN MEDICA

3.1.1 Centro de Atención Terciaria:

Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, en la ciudad capital. El Hospital fue fundado el 13 de diciembre de 1975, abarca:

3.1.2 Departamento de Oftalmología:

Esta entidad cubre cuatro áreas: Consulta externa, encamamiento, Programa de Prevención de la Ceguera e Instituto de Ciencias de la Visión.

En la Consulta Externa existe una serie de clínicas para cubrir a pacientes de acuerdo a su condición en sub-especialidades, como sigue: Refracción, Glaucoma, Retinovascular, Retina y Vítreo, Segmento Anterior, Oculoplástica, Diagnóstico, Pediátrica, Estrabismo y Neuro-Oftalmología. En esa forma el Hospital cumple con la asistencia a la población.

En el área de Encamamiento, existe la capacidad para atender un número total de 50 pacientes adultos y 25 pacientes menores de edad, diariamente de acuerdo a evaluaciones y procedimientos requeridos por médicos tratantes en cada caso en particular.

El Programa de atención terciaria oftalmológica, es el que presta asistencia oftalmológica complicada, suele abarcar variados servicios diagnósticos y terapéuticos. A este nivel se requiere equipo complicado y personal especializado y debe referirse los casos que no pueden ser tratados a nivel primario ni secundario.

3.1.3 Centro de Atención Secundaria

A Centro Oftalmológico de Occidente, Quetzaltenango, con servicios de consulta externa, atención de defectos de refracción, cirugía menor, cirugía especializada en extracción de catarata, pterigión, chalaziones y otras enfermedades, así como servicio de encamamiento. Este reviste importancia por haber sido el primer centro oftalmológico a nivel centroamericano.

B. Centro Regional para Prevención de la Ceguera, Zaragoza, Chimaltenango; cuenta con servicios de consulta externa, atención de defectos de refracción, cirugía especializada en extracción de catarata, pterigión, chalaziones y otras enfermedades, así como servicio de encamamiento.

El centro de atención oftalmológica secundaria desempeña un importante papel como nivel de envío para los pacientes que no pueden ser tratados a nivel primario.

3.1.4 Centros de Atención Primaria

Hospitales y Clínicas oftalmológicas departamentales, ubicada en las siguientes áreas del país: Antigua Guatemala, Clínica Oftalmológica “Dr. Salvador Hernández Villalobos”, Hospital Regional del sur “Manuel Ralda Ochoa-Concepción González de Ralda”, El Asintal , Retalhuleu. Hospital Regional de Ojos y Oídos “Elisa Molina de Sthal”, Zacapa. Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Fernando Beltranena” en San Pedro Carchá, Cobán, Alta Verapaz.

La Atención primaria oftalmológica, comprende una sencilla pero amplia serie de medidas preventivas y curativas que pueden ser llevadas a cabo por agentes primarios de salud, por personal auxiliar especializado o por otras personas interesadas.

3.1.5 Programa de Otología y Prevención de la Sordera

- a. Consulta Externa
- b. Audiometría.
- c. ARE (Audiometría de Respuestas Eléctricas).
- d. Audífonos.
- e. Timpanometría.

3.1.6 Programa de Prevención de la Ceguera

El Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, ha sido distinguido, al reconocérsele como Centro de Colaboración en Prevención de la Ceguera, por la Organización Mundial de la Salud. (OMS). En reconocimiento a la labor que en los campos de Prevención de la ceguera y tratamiento de las enfermedades de los ojos, viene realizando el Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, el 19 de septiembre de 1984, se celebró un convenio de acción conjunta entre el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y esta institución.

- a) Jornadas Oftalmológicas departamentales, a través de servicios móviles, con personal médico, paramédico y técnico, así como el equipo necesario para la atención de pacientes de las áreas más apartadas de la república y referencia de casos a los centros de apoyo de atención oftalmológica secundarios y terciarios del Comité.
- b) Capacitación de personal de salud, educación y comunidad, en cuidados primarios del ojo.
- c) Elaboración de manuales educativos en prevención de la ceguera.

El Programa Prevención de la ceguera

Está dirigido a prevenir la ceguera y los problemas oculares en la población guatemalteca.

Su misión principal es:

Promover la salud ocular y prevenir problemas de los ojos, brindando atención oftalmológica especialmente a personas y comunidades que tienen difícil acceso a estos servicios.

Sus objetivos son:

Prevenir y reducir las enfermedades oculares en la población guatemalteca.

Implementar medidas preventivas y de educación en salud ocular.

Promover la participación comunitaria en el cuidado y la atención primaria de los ojos.

Brindar atención oftalmológica a personas y comunidades que no tienen acceso a estos servicios a través de jornadas Oftalmológicas y Quirúrgicas.

Ampliar la cobertura de servicios de los Centros Regionales de Atención Oftalmológica del Benemérito Comité Prociegos y sordos de Guatemala.

Dar a conocer los servicios y centros de atención especializada (atención oftalmológica, educación especial, rehabilitación, capacitación) de la institución.

Actividades principales:

Caracterización de la Comunidad y Trabajo Social.

Promoción, Educación y concientización en Salud Ocular.

Promoción y divulgación de actividades y servicios del programa.

Capacitación en Salud Ocular a promotores en salud, colaboradores comunitarios, maestros, personal técnico, paramédico y médico.

Examen de agudeza visual y examen externo del ojo.

Jornadas de atención oftalmológica y quirúrgica con participación de trabajadora social, personal técnico y Oftalmólogos.

El papel que juega el Programa de Prevención de la Ceguera, tanto a nivel institucional como a nivel comunitario, es el de brindar servicios de atención ocular primaria en los lugares de difícil acceso del país. A través de actividades de capacitación (con colaboradores comunitarios), tamizaje (examen realizado por personas colaboradoras locales), pre-jornada de atención oftalmológica (examen realizado por técnico en salud

ocular primario), jornada de atención oftalmológica (examen realizado por médico residente de oftalmología o Médico Oftalmólogo), jornada quirúrgica móvil (cirugías de catarata realizadas en hospitales colaboradores no institucionales, por médicos oftalmólogos voluntarios del Hospital Dr. Rodolfo Robles), seguimiento de personas operadas para brindar apoyo y evaluación constante para conocer evolución y mejoría (actividad realizada por médico oftalmólogo y técnicos en salud ocular primaria).

En todas estas actividades se tiene participación de la trabajadora social del programa de prevención de la ceguera.

Los casos detectados con posible Retinoblastoma, son referidos a la clínica oftalmológica pediátrica del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, para su respectiva evaluación y manejo.

Participación Comunitaria dentro del Programa de Prevención de la Ceguera

-La participación comunitaria se da en el proceso de coordinación, porque se trabaja con colaboradores comunitarios (miembros de OG's y ONG's existentes en el área de cobertura que se este trabajando).

-En la elaboración y ejecución de proyectos de salud ocular.

-Participación en actividades de educación en salud ocular a nivel de comunidades en general (ejemplo: charlas en los idiomas maternos del lugar) a personas atendidas en jornadas de atención oftalmológica (ejemplo: interpretación de diagnóstico y tratamiento en los idiomas maternos).

-La participación se da en la coordinación con autoridades locales y representantes de organizaciones existentes en el lugar.

-Referencia de casos a los centros regionales de atención oftalmológica.

Recursos que aporta la comunidad

-Proporciona instalaciones físicas para la realización de las evaluaciones oftalmológicas.

-Transporte para el traslado de las personas del área rural a la sede de la jornada.

-Alimentación para los pacientes en jornada quirúrgicas.

- Albergue para los familiares de las personas que serán operadas en jornadas quirúrgicas.
- Divulgación de mensajes educativos e informativos de salud ocular, previo y durante la ejecución de la actividad.

3.1.7 Programa Académico

El postgrado del Instituto de Ciencias de la Visión, está dedicado a la formación de Médicos especializados en Oftalmología, cuya duración es de cuatro años. El último año es de prestación de servicio social a los hospitales regionales de la institución. La especialidad es respaldada por la Universidad Francisco Marroquín, quien otorga el diploma de Maestría en Oftalmología. Esta especialización es de carácter internacional y se han tenido participantes de: El Salvador, Honduras, Nicaragua, Belice, Colombia, Ecuador y Brasil.

Además en el Instituto se forman sub-especialistas con una duración de uno a dos años, todo lo cual respalda el crecimiento de especialistas para cubrir las diversas áreas necesarias para contar con un hospital que tenga la capacidad de asistir toda la patología ocular, con las técnicas y eficiencias de cualquier centro oftalmológico a nivel mundial.

De acuerdo al sistema de salud propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Comité Pro-ciegos y sordos de Guatemala, cubre los niveles primario, secundario y terciario de atención oftalmológica, proporcionando evaluación, diagnóstico, rehabilitación, educación especial y tratamiento médico-quirúrgico, para personas que padecen de problemas oculares.

3.1.8 Servicios Auxiliares

- a) Pediatría.
- b) Neurología.
- c) Psiquiatría.
- d) Medicina Interna.
- e) Trabajo Social.
- f) Odontología.
- g) Laboratorio.
- h) Óptica.
- i) Farmacia.
- j) Albergue Temporal.

3.2 DIVISIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL

- a) Escuela Residencial para niños ciegos “Santa Lucía”.
- b) Programa Pre-escolar de niños sordos central, en la ciudad capital y regionales en Quetzaltenango, Zacapa y Retalhuleu.
- c) Escuela para niños sordos “Fray Pedro Ponce De León”.
- d) Centro de Educación Continuada para sordos adultos.
- e) Centro de Comunicación Total.

3.3 DIVISIÓN DE REHABILITACION

- a) Centro de Rehabilitación Integral para adultos ciegos del área urbana.
- b) Centro de Capacitación Agropecuaria para ciegos adultos del área rural.
- c) Programa de Rehabilitación del anciano ciego.

3.4 INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL EN EL HOSPITAL DE OJOS Y OIDOS ‘DR. RODOLFO ROBLES V.’

Definición de Trabajo Social:

Existe diversidad de definiciones sobre Trabajo Social, una de las que cumple con el quehacer profesional que se desarrolla en esta institución es la que a continuación se menciona: “Es una disciplina de las Ciencias Sociales que estudia, analiza y explica la problemática social, para coadyuvar en la solución de problemas de personas, grupos y comunidades, que presentan carencias de tipo social, económico, cultural y espiritual para trabajar en procesos participativos de investigación, organización, promoción y movilización en la búsqueda de su desarrollo humano. En dicho proceso, utiliza métodos propios de actuación”.²⁰

3.4.1 Objetivos de Trabajo Social

El profesional de Trabajo Social independientemente de la institución en el que intervenga debe tener presente los siguientes objetivos, que se persiguen siempre:

²⁰ Boletín Informativo Escuela de Trabajo Social. Area de Formación Profesional Específica. Guatemala, septiembre 1999, Pág. 1.

1. Contribuir con el estudio y elaboración de políticas sociales. “Impulsar la promoción y defensa de los derechos humanos.
2. Fomentar la práctica de los valores humanos en individuos, grupos y comunidades, para que en su ejercicio cotidiano facilite sus procesos de desarrollo social.
3. Estudiar críticamente la problemática económica, social, cultural y ecológica en lo que corresponda intervenir, aportando soluciones efectivas a las necesidades del problema.
4. Contribuir en el estudio y elaboración de políticas sociales.
5. Realizar investigaciones sistemáticas de la realidad, cuyos resultados amplíen el conocimiento de ésta y sirvan para orientar la acción del trabajo social.
6. Promover la organización y participación de la población mediante prácticas democráticas.
7. Promover el desarrollo integral de individuos, familias, grupos y comunidades, mediante la organización y la promoción social para la autogestión y movilización popular.
8. Sistematizar experiencias teórico-prácticas, que permiten la retroalimentación de procesos de intervención a nivel individual, grupal y comunal.²¹

En las diferentes etapas de trabajo se aplican objetivos tomando en cuenta que con tratar de que las personas recuperen su visión estamos defendiendo un derecho humano como lo es la salud, se fomenta su desarrollo social, se determina la problemática afectada para buscar la solución, se interviene en la política de servicio social de la institución, se realizan investigaciones para orientar el accionar profesional y se sistematiza el trabajo para una mejor intervención.

3.4.2 Funciones de Trabajo Social

Para una mejor orientación en cuanto a la acción profesional se hace referencia de las siguientes funciones:

²¹ Boletín Informativo. Escuela de Trabajo Social. Area de Formación Profesional Específica. Guatemala, Septiembre de 1999. Pág. 1.

3.4.2.1 Función de Investigación

Función indispensable, porque es importante tratar de intervenir en forma eficaz en la solución de problemas sociales o de cualquier otra índole, sino se tiene conocimiento de sus causas, efectos e interrelaciones causales.

La función de investigación perseguirá el conocimiento, análisis e interpretación de la realidad, de los campos de aplicación de Trabajo Social.

3.4.2.2 Función de Planificación

El desempeño de esta función, permite al profesional diseñar las acciones que contribuyan al cambio social, tomando en cuenta la realidad, expectativas y valores de la población. No debe olvidarse que la función de planificación involucra también la función de evaluación, para re teorizar y reformular según el caso; deberá de efectuarse con la sistematización debida, a efecto de que la planificación puede ser objeto de modificación conforme la realidad lo exija.

3.4.2.3 Función de Organización para la Movilización y Gestión Popular

Esta función deberá cumplirse mediante la identificación y agrupamiento de personas, en organizaciones que les permitan tener participación en el proceso de cambio y en sus gestiones encaminadas a lograr su bienestar; debe enfocarse además, a la unificación de esfuerzos de las distintas organizaciones ya existentes, de manera que no actúen independientemente, sino se constituyan en verdaderos grupos de presión para que sus peticiones sean atendidas.

3.4.2.4 Función de Promoción para la Transformación Social

Esta función se encamina a sensibilizar a la población para que haya una movilización espontánea de las comunidades, con la finalidad de encarar su problemática. Para esto se requiere que las personas estén debidamente organizadas.

Además de las funciones básicas del Trabajador Social, es necesario mencionar las mismas dentro del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, entre ellas se pueden mencionar las siguientes:

1. Informar diariamente mediante charla educativa a personas adultas y a padres de familia que por primera vez traen a sus hijos a consulta, sobre el servicio que se presta.
2. Establecer el perfil socio-económico de las familias, para determinar la cuota de colaboración con la que participarán de conformidad a arancel en funciones, en el proceso de evaluación diagnóstica y tratamiento de los pacientes.
3. Orientar a los pacientes adultos y a los padres de familia en el proceso de atención de sus hijos, tratando de establecer una buena interrelación como miembro enlace del equipo con los padres o encargados.
4. Actualizar todos los casos que ya venían siendo atendidos mediante valoración socio-económica, respondiendo a la filosofía del Hospital, “que todos participen contribuyendo de conformidad a sus posibilidades acorde a arancel en funciones”. Para ello se tienen sellos especiales cuya simbología tiene un valor que conocen y manejan en caja.
5. Proporcionar orientación y apoyo económico para la realización de exámenes necesarios para llegar a un diagnóstico y tratamiento del paciente (adulto o niño), para el logro de una atención integral del mismo.
6. Coordinar toda la referencia intrainstitucional, ordenada por el Médico Oftalmólogo, Pediatra, Neurólogo, Patólogo y Psicólogo consultante, para prestar los servicios requeridos tales como: anteojos, medicina, ultrasonidos, etc., en los cuales Trabajo Social establece cuota de colaboración de conformidad a arancel de contribuciones en función.
7. Coordinar la referencia extrainstitucional en procedimientos requeridos por el Médico tratante, ejemplo: Tomografía, Resonancia Magnética, Electroretinogramas, etc. Y gestionar las ayudas económicas necesarias.
8. Conocer las necesidades de los pacientes adultos y de los padres de los pacientes menores de edad que proceden del área rural, para considerar su referencia al Albergue Temporal.

9. Atender, orientar, apoyar y establecer cuota de colaboración por cirugía menor ordenada por el médico oftalmólogo.
10. Atender, orientar y evaluar mediante estudio socio-económico, cuota de colaboración por cirugía mayor, recomendada por el Médico Oftalmólogo y todos aquellos procedimientos requeridos.
11. Realizar Investigaciones Sociales, a descartar Síndrome de maltrato, de abuso infantil, etc. A solicitud médica.
12. Referir a Educación Especial, todos aquellos casos por recomendación médica, integrándose todas las evaluaciones en un informe específico.
13. Participar con el equipo multidisciplinario, en todas aquellas investigaciones que con fines de estudio el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.” Requiera.
14. Crear toda aquella papelería que para la funcionalidad del servicio se requiera.
15. Organizar actividades sociales que tiendan a la recreación de los niños y a la cohesión de los programas.
16. Extender constancias de asistencia a este Hospital, al paciente adulto o padre del paciente menor de edad que le acompaña a su consulta oftalmológica al Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.” Según lo soliciten.
17. Llevar control de pacientes adultos y menores de edad, candidatos para Transplante de Córnea, según orden médica y citarlos cuando se tenga conocimiento de los tejidos, para su respectiva evaluación.
18. Realizar trámites por Modificación de Receta Anterior de lentes (error médico), de pacientes adultos y menores de edad, atendidos en el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, asimismo por error de óptica.
19. Realizar Visitas Domiciliarias una vez por semana, donde se planifica de acuerdo a problemas socio-económicos del paciente y a requerimiento médico de casos especiales.
20. Atención y Orientación Educativa de pacientes en Pre-consulta Oto-Oftalmológico, según calendarización.
21. Participar en reunión de supervisión grupal mensual.
22. Participar en proyectos e investigaciones del departamento de Trabajo Social.

23. Llevar libros de control por procedimientos especiales.
24. Presentar informe mensual de trabajo.
25. Realizar Memoria Anual de labores.
26. Plan de Trabajo Anual.
27. Participación en actividades extraordinarias emanadas de la Dirección Médica o de la Institución.

La supervisión de este trabajo esta a cargo de la Asistente de la División Médica y Jefe del departamento de Trabajo Social del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”

La acción profesional ejecutada por Trabajo Social que, como parte integrante del equipo multidisciplinario hospitalario, centra su atención a los factores socio-económicos y emocionales que interfieren en la recuperación y rehabilitación del paciente, apoyando sus capacidades y estimulando su desarrollo para que participe activa y conscientemente en la solución de sus problemas.

Trabajo Social en el ámbito hospitalario, debe permitir al paciente utilizar sus propias capacidades para buscar asistencia médica y así prevenir las enfermedades. Asimismo debe de tomar en cuenta que no esta frente a una enfermedad sino a una persona enferma que se considera como un problema social; muchas veces no se tienen en cuenta las circunstancias relacionadas con la realidad, en este sentido el Trabajador Social tiene que compartir con el equipo multidisciplinario, para brindar sus aportes que sumados con los otros, contribuyen a la valoración integral y total del individuo.

El Departamento de Trabajo social del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, esta integrado por 14 trabajadoras sociales quienes se encuentran ubicadas en los diferentes servicios que presta el Hospital, como: 2 Trabajadoras Sociales de Consulta Externa, quienes brindan atención a los pacientes que acuden a las diferentes clínicas oftalmológicas para evaluación y realización de exámenes y tratamientos especializados.

2 Trabajadoras Sociales de Encamamiento, una de atención de pacientes varones y otra de atención a pacientes mujeres, tanto adultos como menores de edad, que van encaminados para cirugía mayor o tratamientos médicos que ameritan hospitalización en los servicios de Oftalmología y Otología. 2 Trabajadoras Sociales de Clínica

Pediátrica, quienes brindan atención a pacientes menores de 13 años de edad. 3 Trabajadoras Sociales en el servicio de Documentación, quienes realizan estudio socio-económico para establecer perfil socio-económico de las familias para determinar cuota de colaboración por consulta oftalmológica, con la que contribuirán de conformidad a arancel en funciones. Además les corresponde llenar papelería especial para referir casos a educación especial y rehabilitación. 1 Trabajadora Social de Pre-Consulta, quien brinda las orientaciones sobre los servicios que el Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”, presta a las personas que por primera vez acuden al Hospital para evaluación Oftalmológica y Otológica. 1 Trabajadora Social de Patrocinados, quién atiende a la población de personas ciegas Patrocinadas, que ameritan atención y ayuda para la adquisición de medicamentos o exámenes especiales ordenados por médicos tratantes. 1 Trabajadora Social de Otología, quién atiende toda la población de pacientes con problema auditivo de primera consulta y reconsulta, así mismo realiza las referencias para educación especial. 1 Trabajadora Social Coordinadora del departamento de Trabajo Social, quién tiene a su cargo la coordinación de todas las actividades que el departamento realiza. 1 Jefe de Trabajo Social, quién supervisa.

El trabajo que realiza el departamento de Trabajo Social del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, es ejecutado en equipo y en forma coordinada de acuerdo a las necesidades que el paciente amerita, para lo cual se realizan acciones intra y extramuros. Podría concretarse que no son manejados programas específicos por el Departamento de Trabajo Social, si no que van de acuerdo al tipo de servicio que brinda la institución, la cual tiene contemplada como integral .

CAPITULO 4

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO.

En este capítulo se presenta un análisis cuantitativo y cualitativo, que evidencia la situación socio-económica, emocional y participativa de los padres de familia, de pacientes menores de edad con diagnóstico de Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica “Dra. Ana María Illescas Putzey’s”, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”.

4.1 Proceso estadístico utilizado

La investigación abarco la Clínica Oftalmológica Pediátrica “Dra. Ana María Illescas Putzey’s”, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”. El Período de tiempo que abarcó este trabajo de investigación fue de enero 2000 a enero 2002, tomando como universo de la investigación: 13 Trabajadoras Sociales que laboran en el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, 1 Trabajadora Social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt, 27 familias de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma, quienes constituyen el 100% de la población., lo que nos da una muestra uniforme entre los grupos involucrados en la atención del paciente con Retinoblastoma. Todo esto con el objeto de analizar e interpretar los alcances y limitaciones que se han presentado en el desarrollo de los tratamientos y participación de los padres de familia.

Se utilizo la técnica de visita domiciliaria y entrevista, determinando como instrumento para la recabación de la información de campo, el cuestionario. Así mismo se pudieron alcanzar los objetivos propuestos en la investigación en su totalidad, siendo verificados a través de la investigación bibliográfica y de campo. Con respecto a las hipótesis formuladas, fueron comprobadas en forma positiva.

4.2 Análisis e Interpretación de resultados

Se da a conocer la información obtenida en el trabajo de campo realizado a las personas objeto de estudio de la presente investigación, en la que se puede determinar que solo teniendo participación de parte del grupo familiar de los pacientes

diagnosticados con Retinoblastoma, se puede lograr mejor la expectativa de vida para el menor, a través de representación estadística en el período de tiempo de enero 2000 a enero 2002, en la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”.

4.2.1 Consideraciones Generales

En este rubro se da a conocer la situación socio-económica del grupo familiar de los pacientes con Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, características generales de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, conocimiento de los padres de familia sobre la enfermedad del diagnóstico de Retinoblastoma y su magnitud, causas que se consideran por parte de la familia, provocó esta enfermedad, participación del grupo familiar en el proceso de tratamientos, la actitud de los padres de familia para afrontar la enfermedad de su hijo(a). Y la intervención de Trabajo Social con los casos diagnosticados con Retinoblastoma.

**CUADRO No. 1
SITUACIÓN SOCIO-ECONOMICA DEL GRUPO FAMILIAR DE
PACIENTES CON RETINOBLASTOMA, DEL HOSPITAL DE
OJOS Y OIDOS “DR. RODOLFO ROBLES V.”**

Situación	No.	%
Extrema Pobreza.	18	67
Nivel Económico bajo.	6	22
Nivel Económico medio.	3	11
Total	27	100

Fuente: Investigación de campo, octubre 2002.

El presente cuadro refleja que la mayoría de las familias entrevistadas de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica “Dra. Ana María Illescas Putzey’s”, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr.

Rodolfo Robles V.”, situado en la ciudad capital, pertenecen a la población de extrema pobreza en un 67%, hogares donde no logran satisfacer las necesidades básicas necesarias como: alimentación, vivienda, educación, salud, etc., debido principalmente a que los ingresos percibidos son insuficientes para cubrirlas.

La población de este estudio en su mayoría proceden del interior de la república (70%), provenientes en su mayor porcentaje del área rural (El Quiché, A.V. ,San Marcos, Huehuetenango). Las ocupaciones de los padres de familia, se desarrollan principalmente en la actividad agrícola de autoconsumo y temporal, donde obtienen ingresos de Q.450.00 a Q.750.00 mensuales, con los cuales tienen que sostener a grupos familiares entre 4 a 8 miembros. Un 22% pertenece al nivel económico precario, encontrándose en los mismos, padres que se dedican a trabajar como ayudantes de albañil, ayudantes de herrero en talleres particulares, pilotos automovilistas, dependientes de almacén, cajeros, empleadas domésticas, pequeños comerciantes (vendedores de golosinas, alimentos, tarjetas, etc.), quienes obtienen un ingreso entre Q.800.00 a Q.1,800.00 mensuales.

Esto refleja que la mayoría de los padres de familia se encuentran laborando en condiciones poco favorables, con bajos salarios, explotación en tiempo y fuerza de trabajo. Demostrando así que la problemática socio-económica que atraviesan las familias de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, no les permite mejorar las condiciones de vida para ellos y sus hijos(as), mucho menos para cubrir costos tan elevados para los tratamientos especializados (quimioterapia, radioterapia, etc.) que necesita el paciente con Retinoblastoma.

Un restante 11% pertenece al nivel económico medio, quienes son padres de familia profesionales (maestros de educación primaria, agentes de la policía nacional civil) y agricultores, quienes obtienen ingresos entre Q.2,200.00 a Q.3,500.00 mensuales. Observando que no hay distinción de clase social para este problema visual.

CUADRO No. 2
GRUPO ETARIO DE LOS PACIENTES CON
RETINOBLASTOMA.

Edades	No.	%
4 meses de nacido a 1 año.	4	15
1 año 1mes a 2 años.	6	22
2 años 1 mes a 3 años.	9	33
3 años 1 mes a 4 años.	7	26
5 años a más.	1	4
Total	27	100

Fuente: Investigación de campo, octubre 2002.

Este cuadro muestra que la mayoría de los pacientes diagnosticados con Retinoblastoma (Tumor Intraocular), son pacientes referidos y/o llevados por alguno de los padres de familia a este hospital para evaluación oftalmológica, al observar algún signo o síntoma de problema visual (desviación de ojos, ojo rojo, pupila blanca, etc.), muchas veces alguno de estos síntomas han sido observados por los padres de familia o por alguna otra persona cercana a la familia, desde los primeros meses de nacido, no tomándole la importancia debida al problema por el desconocimiento de la gravedad de esta enfermedad.

Las edades de los pacientes que han consultado a la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”, están en su mayoría entre los 2 a 3 años de edad (33%), seguido por niños(as) comprendidos entre los 3 a 4 años de edad (26%), ocasionando en algunos casos que la enfermedad este muy avanzada y los médicos especialistas refieran el caso a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt, para su manejo y tratamiento especializado (quimioterapia, radioterapia, etc.) y otros casos solo tratamiento paleativo. Los niños(as) comprendidos entre 1 a 2 años de edad (22%), y un restante 15% niños(as) de 4 meses de nacido a 1 año de edad. Se considera que los padres de familia de estos niños(as) fueron precavidos, consultando el caso tempranamente con algún médico, puesto o centro de salud, refiriendo el caso con médico especialista. Casos que son

diagnosticados en su fase inicial, donde el médico oftalmólogo trata de salvar el ojo afectado, evitando extirparlo, con la ayuda de tratamientos especializados y primordialmente tratar de salvar la vida del paciente. Un restante 4% niños(as) de 5 años de edad, quienes han culminado el tratamiento especializado, y continúan sus evaluaciones médicas de control en la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.” Y en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt.

En este estudio son referidos más casos de la población masculina con un 59%, no obstante se ha observado que la población femenina es afectada también en un 41%.

CUADRO No. 3
CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA SOBRE LA
ENFERMEDAD DEL DX. DE RETINOBLASTOMA Y SU
MAGNITUD.

Variable	No.	%
SI	14	52
NO	13	48
Total	27	100

Fuente: Investigación de campo, octubre 2002.

Según datos obtenidos en este estudio, la mayoría de los padres de familia de los pacientes con Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, situado en la ciudad capital, 52% refirieron conocer en forma superficial sobre el problema visual de su hijo(a) con Retinoblastoma y la magnitud de esta enfermedad. Información que les fue dada por el médico oftalmólogo al momento de realizar la evaluación oftalmológica de su hijo(a). Noticia que para muchos padres de familia fue impactante, fuerte, de preocupación, de pena y temor por la vida de su hijo(a). Aunque algunas familias 7% tenían antecedentes familiares (hermanos de pacientes) con esta enfermedad, casos de quienes se tiene

conocimiento que han fallecido y otros casos bajo tratamiento especializado en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt.

Un 48% de los entrevistados manifestaron desconocer sobre la enfermedad y gravedad del mismo, argumentando que el paciente recibe tratamientos especiales para curarlo, existiendo dentro de este grupo casos que abandonaron el tratamiento por temor, por falta de recursos económicos, distancia y factor tiempo.

CUADRO No. 4
CAUSAS QUE CONSIDERAN LOS PADRES DE FAMILIA ,
PROVOCO LA ENFERMEDAD DE RETINOBLASTOMA.

Variable	No.	%
Por Trauma	5	19
Alcoholismo por parte de los padres de familia.	3	11
De Nacimiento.	6	22
Sufrimiento de la madre durante embarazo.	2	7
Mal de Ojo.	2	7
Ambiente en el que viven.	2	7
Desconocen.	7	26
Total	27	100

Fuente: Investigación de campo, octubre 2002.

De acuerdo a los datos obtenidos en este estudio, la mayoría de los padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, consideran que las causas que provocaron la enfermedad ocular de su hijo(a) como lo es el Retinoblastoma. Un 26% refiere desconocer que fue lo que provoco que el niño(a) naciera con ese problema visual. Un 22% manifiesta que fue de nacimiento, un 19% consideran que se debió a golpes sufridos por caídas de los pacientes, un 11% por antecedentes de alcoholismo y drogadicción por parte del padre del paciente, un 7% refiere que provoco el sufrimiento por parte de la madre del paciente durante el embarazo, otro 7% lo atribuyen al

ambiente en el que viven. Y un restante 7% lo consideran a “mal de ojo”. Las respuestas anteriores demuestran el desconocimiento de las causas científicas, que aún los especialistas en Oncología y Oftalmología no las tienen definidas.

CUADRO No. 5
PARTICIPACIÓN DEL GRUPO FAMILIAR EN EL PROCESO DE
TRATAMIENTO.

Variable	No.	%
Positiva.	17	63
Negativa.	10	37
Total.	27	100

Fuente: Investigación de campo, octubre 2002.

La participación del grupo familiar en el proceso de tratamiento especializado para los pacientes con Retinoblastoma, es muy importante, ya que con la ayuda de estos tratamientos se espera salvar la vida del paciente.

Según resultados de esta investigación, se obtuvo que el 63% de los grupos familiares participan activamente en el proceso de tratamiento especializado (quimioterapia, radioterapia, etc.), requeridos por los médicos tratantes, para el paciente con Retinoblastoma, realizados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt , en coordinación con la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”, para lograr su tratamiento integral.

Teniendo la mayor participación en el proceso de tratamiento especializado 56% por parte de las madres de los pacientes, un 33% la participación de ambos padres de familia y un 11% la participación del padre de familia.

Un 37% refieren estar preocupados por las reacciones de los tratamientos especializados como: la caída del cabello, vómitos, decaimiento, poco apetito, etc, además de los problemas económicos, procedencia y factor tiempo. Razones por las cuales toman una actitud negativa, no participando activamente en el proceso de tratamiento de su hijo(a) y en algunos casos se ausentan.

El apoyo del grupo familiar es determinante, ya que colaboran emocional, económica y moralmente con los padres de familia, teniendo como resultado en este estudio que el 74% de estas familias recibe este tipo de apoyo. Y un 26% ninguno.

Es importante hacer mención en este estudio que la mayoría de los padres de familia han buscado apoyo económico a través de personas altruistas o instituciones que apadrinen a su niño(a) con este problema visual, no encontrando el apoyo esperado por la misma situación socio-económica que atraviesan las familias y el país.

CUADRO No. 6
ACTITUD DE LOS PADRES DE FAMILIA PARA AFRONTAR LA
ENFERMEDAD DE RETINOBLASTOMA DE SU HIJO(A).

Variable	No.	%
Impactado, angustiado y triste	18	66
Tranquilo.	8	30
Aún no lo acepta.	1	4
Total	27	100

Fuente: Investigación de campo, octubre 2002.

El presente cuadro refleja que un 66% de los padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, se sienten impactados, tristes y angustiados, para seguir afrontando la situación de salud ocular de su hijo(a), gran parte se debe al desconocer la expectativa de vida de su hijo(a) y por problemas económicos, aunque este último factor, tiene la ventaja, que la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt, por medio de la Fundación “Ayúdame a Vivir”, les brindan crédito para recibir sus tratamientos especializados como quimioterapia, radioterapia, etc., abonando a la cuenta de acuerdo a sus posibilidades. Así mismo no se les niega el servicio y el tratamiento.

En comparación de 3 a 4 años atrás, todos los casos detectados con esta patología en el Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”, eran referidos al Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), donde los padres de familia tenían que comprar el tratamiento para que se lo aplicarían a su paciente, si la familia de estos pacientes no contaba con los

recursos económicos para adquirirlo, no se administraba al paciente. Y muchos casos retornaban a su lugar de origen para esperar la voluntad divina.

Actualmente se puede observar, que la expectativa de vida para estos pacientes ha mejorado, con el apoyo de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt, pero sobre todo cuenta mucho la etapa o estadio del tumor y la participación del grupo familiar en el proceso de tratamiento.

Un 30% de los padres de familia manifiestan estar tranquilos, confiando en el designio del ser supremo (Dios), y confiando en que los tratamientos especializados logren controlar la enfermedad de su hijo(a). Un 4% refiere no aceptar aún la enfermedad ocular de su hijo(a), y manifiestan actitudes de abandonar los tratamientos.

Intervención de Trabajo Social con los casos diagnosticados con Retinoblastoma.
Para la presente investigación, se entrevistaron a 13 profesionales en Trabajo Social que laboran en el Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, de esta ciudad capital, a la Trabajadora Social de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt. Todo esto con la finalidad de dar a conocer la participación que se tiene con la atención de pacientes con Retinoblastoma. Lo que da como resultado que ambas instituciones tratan de forma integral al paciente con esta patología.

En este estudio se determinó que el 100% de las Trabajadoras Sociales entrevistadas tienen conocimiento en forma general sobre la enfermedad ocular del Retinoblastoma, siendo el mismo un tumor ocular maligno, que amenaza la vida del paciente. Entre las funciones que Trabajo Social desempeña en ambos hospitales con el manejo de estos casos, se encuentran: la investigación, planificación, organización, evaluación, orientación, educación, autogestión, apoyo y coordinación. Así mismo forman parte de un equipo de trabajo, quienes lo conforman: médicos especialistas, personal de enfermería, psicólogos, personal administrativo y técnicos en laboratorio. La participación de Trabajo Social dentro del equipo multidisciplinario, es la de brindar apoyo para la realización de sus tratamientos.

Trabajo Social considera que la participación de la familia del paciente con Retinoblastoma, tiene interés en un alto porcentaje, en su proceso de tratamiento, así mismo temor, angustia y tendencia al abandono de los tratamientos por costos elevados de los mismos. Encontrando limitantes en el desarrollo del tratamiento como los

siguientes: Poca disponibilidad de recursos económicos de las familias, tendencias al abandono de los tratamientos por costos altos, temor a los procedimientos y tratamientos y por las distancias de procedencia de los mismos.

Se puede concluir que los resultados de esta investigación, brinda un panorama de preocupación, por la crisis económica que se vive actualmente, afectando mayormente a la población objeto de estudio.

Sin embargo esta información obtenida servirá para hacer una propuesta de intervención profesional, tomándolo desde un enfoque hacia el programa de atención primaria, con la intervención del Programa Prevención de la Ceguera, del Comité Pro-ciegos y sordos de Guatemala., institución donde se realizó dicha investigación.

También se presenta la importancia de la participación del grupo familiar en el proceso de tratamiento especializado en niños con Retinoblastoma, donde se hace una propuesta de forma inmediata para educar, informar y orientar a los padres de familia sobre la enfermedad ocular que afecta a su hijo(a), con la formación de un grupo de apoyo de padres de familia de niños(as) con Retinoblastoma.

CAPITULO 5
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL
“FORMACIÓN GRUPO DE ORIENTACIÓN Y APOYO DIRIGIDO
A PADRES DE FAMILIA DE PACIENTES CON DIAGNOSTICO
DE RETINOBLASTOMA ATENDIDOS EN LA CLINICA
OFTALMOLÓGICA PEDIATRICA DEL HOSPITAL DE OJOS Y
OIDOS “DR. RODOLFO ROBLES V.”

5.1 ANTECEDENTES GENERALES.

De acuerdo al sistema de servicios de salud propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Comité Pro-ciegos y sordos de Guatemala, cubre los niveles primario, secundario y terciario de atención oftalmológica, proporcionando evaluación, diagnóstico, rehabilitación, educación especial y tratamiento médico-quirúrgico, para personas que padecen de problemas oculares.

Considerando que al Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, acuden pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, que es un tumor que se origina durante el desarrollo fetal y su importancia radica en que compromete la visión e incluso la vida del paciente.

Es alarmante observar la alta incidencia que mantiene esta patología dentro de nuestra población y como resultado de esta investigación un 48% de los padres entrevistados desconocen información del problema ocular de Retinoblastoma y su magnitud. Es por ello que se presenta la importancia de apoyar a los padres de familia de estos pacientes, brindándoles orientación educativa y apoyo emocional, para que tengan mayor conocimiento de la enfermedad ocular de su hijo(a), así mismo tomen las medidas preventivas por ser un grupo vulnerable por los antecedentes existentes. Y se logre mayor participación de los padres en el proceso de tratamiento.

De acuerdo a lo planteado anteriormente el trabajo de tesis se enfocó desde el punto de vista social, emocional y de salud, debido a que los pacientes con Retinoblastoma se encuentran inmersos dentro de la sociedad. Y a través de los procedimientos médicos-quirúrgicos y tratamientos especializados, se logre primordialmente salvar la vida del paciente, la incorporación de los mismos a la vida cotidiana y su mejor calidad de vida.

La presente propuesta de intervención de Trabajo Social, es una alternativa para atender en forma inmediata a los padres de familia de estos casos, tomando aspectos de orientación educativa sobre el problema ocular de su hijo(a), con la participación de un equipo multidisciplinario, tratar el aspecto emocional de los padres de familia mediante terapias de apoyo, así mismo contemplar el panorama socio-económico de las familias de los pacientes con Retinoblastoma.

5.2 PROBLEMAS EXISTENTES DE DESARROLLO Y NECESIDAD E IMPORTANCIA DEL PROYECTO.

El presente proyecto que lleva por título “Formación de grupo de orientación y apoyo dirigido a padres de familia de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, tiene como objetivo esencial orientar y apoyar a padres de familia cuyos hijos han sido diagnosticados con Retinoblastoma, para que puedan contribuir con el tratamiento integral de los niños, ya que hasta el momento no existe un trabajo con estos pacientes.

El Retinoblastoma es el más común de los tumores malignos de la infancia y se han detectado factores psico-sociales que afectan a padres de familia inmediatamente después de recibir el diagnóstico y tratamientos a seguir.

Debido a la alta incidencia de esta patología, lo cual ha provocado una reacción negativa y falta de aceptación por parte de algunos padres de familia, hacia el procedimiento médico quirúrgico y tratamientos especializados. Se plantea la necesidad de formar el grupo de apoyo, el cual pretende integrar casos que surjan en el futuro, darles seguimiento y terapia psicológica, el cual pretende minimizar el proceso de duelo el cual atravesarán a lo largo del tratamiento que el paciente requiera. Y con el fin primordial de no permitir a los padres de familia desistir y permanecer firmes ante lo difícil de su situación.

Se trabajará bajo dos modalidades:

Orientación educativa y

Apoyo Emocional.

Orientación Educativa: Consiste en brindar información general acerca de la enfermedad ocular: Qué es Retinoblastoma, causas, procedimientos a seguir, incidencia, tratamiento especializado (quimioterapia, radioterapia, etc.), prevención, otros.

Para realizar estas actividades se contará con la participación de Médicos Oftalmólogos del Hospital, así como invitaciones especiales a Médicos de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt , profesionales y médicos especialistas particulares.

Apoyo Emocional: el cual tiene como objetivo integrar grupos de 4 a 6 personas (padres de familia) para trabajar el área psicológica, la cual se ve considerablemente afectada ante el daño que su hijo(a) esta sufriendo y de esta manera lograr bajar los niveles de ansiedad y angustia.

5.3 OBJETIVOS

5.3.1 General

5.3.1.1 Formar grupo de orientación y apoyo de padres de familia de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma y su consolidación.

5.3.2 Específicos

5.3.2.1 Brindar información general sobre Retinoblastoma por parte del equipo y profesionales invitados, a los padres de familia de los pacientes con esta enfermedad ocular.

5.3.2.2 Apoyar a padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, durante las difíciles etapas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

5.3.2.3 Lograr la participación activa de los padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, en las reuniones de grupo de apoyo y orientación.

5.3.2.4 Lograr integrar sub-grupos de trabajo para aliviar el área psicológica de los padres de familia.

5.3.2.5 Contemplar el panorama socio-económico de las familias de los pacientes con Retinoblastoma.

5.3.2.6 Integrar un equipo multidisciplinario de trabajo con la participación de profesionales que orienten y apoyen al grupo de padres de familia de pacientes con Retinoblastoma.

5.3.3 METAS

5.3.3.1 Cubrir al 100% de los padres de familia de pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital de ojos y oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, para realizar el proyecto.

5.3.3.2 Realizar la orientación educativa y el apoyo emocional una vez por mes.

5.3.3.3 Contar con la participación de un médico especialista en el tratamiento y diagnóstico de Retinoblastoma (Pediatra, Oftalmólogo, Oncólogo, Genetista, etc.).

5.4. PRODUCTO ESPERADO DEL PROYECTO.

5.4.1 Integración, consolidación y permanencia del grupo de apoyo de padres de familia. 5.4.2 Presentación de modelo para lograr la formación de otros sectores de población con diversa clase de problemas que requieran solidaridad.

5.5 ANÁLISIS DE LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS DEL PROYECTO.

Los beneficiarios directos de este proyecto serán los padres de familia de los niños con Retinoblastoma y pacientes con esta enfermedad ocular, ya que con la formación del grupo de apoyo se pretende brindarles orientación educativa y apoyo emocional, con el fin primordial de no permitir a los padres de familia desistir de las evaluaciones medicas y de los tratamientos especializados requeridos para lograr salvar la vida de su hijo(a).

5.6 TECNOLOGÍA DEL PROYECTO.

Charlas educativas, socio-dramas, terapias grupales, vivencias, técnicas educativas-participativas, Internet.

5.7 ANÁLISIS DEL SUMINISTRO DE MATERIALES E INSUMOS.

Los recursos a utilizar para la ejecución del proyecto son:

Humanos

- Director Médico del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”
- Jefe de Clínica Oftalmológica Pediátrica, del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”
- Médicos Oftalmólogos del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”
- Médicos especialistas y profesionales relacionados al problema ocular (Oncólogos, Pediatras, Genetistas, Ocularistas, Nutricionistas, etc.).

- Trabajadoras Sociales del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”
- Psicólogas del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”
- Padres de familia y familiares de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital “Dr. Rodolfo Robles V.”

Materiales

- Slides
- Acetatos
- Carteles
- Papel Bond
- Cartulinas
- Marcadores para pizarra
- Cámaras
- Revelados
- Proyector de Slide
- Retro-proyector
- Folders
- Lapiceros
- Cámara de video
- Cassettes

Institucionales

- Comité Nacional Pro-ciegos y sordos de Guatemala.
- Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”
- Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt
- Clínicas particulares de Médicos especialistas y otros profesionales en la rama.
- Universidad de San Carlos de Guatemala.
- Escuela de Trabajo Social.

Financieros

- Recursos que aportará el Comité Pro-ciegos y sordos de Guatemala, al aprobar la propuesta del proyecto “Formación de Grupo de Orientación y Apoyo, dirigido a padres de familia de pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma,

atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital de Ojos y Oídos
“Dr. Rodolfo Robles V.”

5.8 INVERSIÓN DE CAPITAL INICIAL Y COSTOS OPERATIVOS ESTIMADOS.

El costo del proyecto a realizar, es el que se detalla a continuación, considerando costos aproximados, los cuales cubrirán los meses de enero a diciembre del 2003.

▪ Material para actividades educativas (hojas, lápices, cartulinas, etc.)	
Q.1,000.00	
▪ Material Audiovisual (slides, acetatos, etc.)	Q.
500.00	
▪ Equipo Audiovisual (Retro-proyector, proyector de slides, cámara de video, cámara fotográfica, etc.)	
Q.15,700.00	
▪ Refacción en reuniones.	Q.
800.00	
▪ Otros	Materiales.
Q.2,000.00	
Total.....	Q.20,000
.00	

5.9 RENDIMIENTOS O IMPACTO QUE GENERARA EL PROYECTO.

- Aceptación de la enfermedad ocular, por parte de las familias de pacientes con Retinoblastoma.
- Dar a conocer a nivel masivo las características de la enfermedad ocular y los posibles tratamientos.

5.10 PROGRAMA DE FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO.

- Ayuda Institucional 75%
- Personas Altruistas 20%
- Padres de familia de pacientes con Retinoblastoma 5%

5.11 PROGRAMA TENTATIVO DE IMPLEMENTACION

Lugar	Actividad	Responsable
Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”	-Presentación de Propuesta de T.S. “Formación Grupo de Orientación y Apoyo dirigido a padres de familia de pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital “Dr. R.R.V.”. a las autoridades del Hospital y de la Clínica Oft. Pediátrica , para su	Trabajadora Social.
Hospital “Dr. Rodolfo Robles Valverde”. Salón de espera de la Clínica Pediátrica.	aprobación. -Convocar asamblea general a padres de familia de pacientes diagnosticados con Retinoblastoma, para información general del	Trabajadora Social.
Hospital “Dr. R.R.V.”. Salón de espera de la Clínica Pediátrica.	proyecto. -Convocar a 2 sesiones más, para interrelacionar a los	Trabajadora Social.
Hospital “Dr. R.R.V.”.	participantes del grupo.	Trabajadora Social.
Hospital “Dr. R.R.V.”	-Reclutamiento del grupo. -Iniciar contactos y coordinar con personal profesional invitados, para las orientaciones educativas	Trabajadora Social.
Hospital “Dr. R.R.V.”	al tema de Retinoblastoma. -Ejecución del Proyecto.	Equipo Multidisciplinario.

RESUMEN DEL PROYECTO.

El presente proyecto surge como propuesta inmediata en base a los resultados obtenidos en la investigación de campo, con el firme propósito de brindar información, orientación y apoyo a los padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, atendidos en la Clínica Oftalmológica Pediátrica del Hospital de Ojos y Oídos “Dr. Rodolfo Robles V.”, lo que permitirá que los padres y familiares de estos pacientes tengan mayor conocimiento sobre la enfermedad ocular de su hijo(a). Y se logre mayor participación de los mismos en el proceso de evaluaciones y tratamientos, lo cual contribuirá primordialmente salvar la vida del paciente, su incorporación a la vida cotidiana y su mejor calidad de vida.

5.12 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL INTERVENCIÓN DEL PROGRAMA PREVENCIÓN DE LA CEGUERA EN LA DETECCIÓN TEMPRANA DEL RETINOBLASTOMA EN AREAS ATENDIDAS.

Como resultado de la presente investigación, se pretende hacer una propuesta de intervención del Programa Prevención de la Ceguera, del Comité Pro-ciegos y sordos de Guatemala. Que de acuerdo al sistema de salud propuesto por la Organización Mundial de la salud (OMS), el Comité Pro-ciegos y sordos de Guatemala cubre los niveles primario, secundario y terciario de atención oftalmológica proporcionando evaluación, diagnóstico, rehabilitación, educación especial y tratamiento medico-quirúrgico, para personas que padecen de problemas oculares.

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio, se hará la propuesta al Programa Prevención de la Ceguera para cubrir las áreas atendidas y las detectadas con mayor problema ocular de Retinoblastoma en este estudio, como lo son los departamentos de: El Quiché, Alta Verapaz, San Marcos, Huehuetenango y Ciudad Capital.

5.12.1 Estrategias para la Detección del Retinoblastoma

El programa tomará en cuenta las siguientes estrategias:

- Coordinación con líderes comunitarios representantes de OG's y ONG's para la realización conjunta de detección y referencia de casos con Retinoblastoma. Para el mismo se buscará sede municipal para convocar a los diferentes líderes comunitarios, representantes de OG's y ONG's para darles a conocer información sobre el problema ocular de Retinoblastoma, causas, consecuencias, tratamientos, etc. Utilizando medios audiovisuales como: Proyector de diapositivas, diapositivas con pacientes detectados , tratados y no tratados, carteles, rotafolios, trifoliales, sociodramas de cómo llevar el mensaje del diagnóstico, etc.
- Capacitación a colaboradores comunitarios locales sobre la detección y referencia de casos con Retinoblastoma. Se invitará a profesionales involucrados en el tema, para lograr la capacitación a los colaboradores comunitarios locales.
- Atención ocular primaria en las áreas rurales de intervención del Programa Prevención de la Ceguera. Tratar de tener un representante de cada comunidad atendida para que haga este tipo de evaluación ocular primaria en la población meta.
- Evaluación primaria ocular, en población de 0 a 5 años de edad, por los colaboradores comunitarios locales del Programa Prevención de la Ceguera. La atención primaria ocular se realizará a niños comprendidos entre 0 a 5 años de edad, a través de agudeza visual adecuada a la edad del paciente (centran, siguen o mantienen la visión a la luz), examen primario externo (ver si la niña del ojo esta blanca o negra).
- Informar y educar a la población , en relación a la enfermedad ocular del Retinoblastoma y sus consecuencias. Brindar pláticas a la población en general sobre el problema ocular del Retinoblastoma, referencia y tratamientos, con apoyo de ayudas audiovisuales, pancartas, volantes, trifoliales, cápsulas informativas en los idiomas predominantes en el área, por medio de radios locales, en los grupos organizados, iglesias, mercados, escuelas, centros o puestos de salud, comadronas, etc.
- Optimizar la participación comunitaria para lograr mayor cobertura de detección, tratamiento y seguimiento de los casos con Retinoblastoma. Organizar redes locales sectorizadas para tener un efecto multiplicador y llegar a la mayoría de la población.

- Verificar los logros a través de observación directa de los casos por colaboradores comunitarios locales del Programa Prevención de la Ceguera. Realizar visitas domiciliarias a los casos detectados en las diferentes comunidades y verificar la calidad de vida de los mismos.
- Realizar visitas y entrevistas a líderes comunitarios representantes de OG's y ONG's, para intercambiar impresiones sobre el trabajo realizado en forma conjunta. Se realizarán visitas periódicas en forma permanente en los diferentes lugares donde se detectara casos con Retinoblastoma.

Con estas dos propuestas de intervención profesional se pretende realizar Promoción, capacitación, educación, divulgación, concientización y sobre todo prevención sobre salud ocular, con énfasis en el tumor intraocular, lo que permitirá salvar la visión de los afectados e incluso la vida.

En conclusión general se puede decir que una gran mayoría de la población guatemalteca no tiene acceso a los servicios de salud, concentrándose casi exclusivamente en zonas urbanas. Siendo una cobertura generalmente de medicina curativa y no preventiva. Por lo que se considera necesario que el Estado aplique acciones dirigidas a combatir la pobreza y a mejorar el nivel de salud de la población.

CONCLUSIONES

1. La poca participación de los padres de familia se debe a la falta de información y la carencia de un programa de salud dirigido a la población de menos recursos, no permitiendo realizar una consulta oftalmológica en los niños durante los primeros meses del nacimiento, cuyo objetivo sería el diagnóstico precoz para la detección del Retinoblastoma (tumor intraocular canceroso), lo cual permitiría salvar la visión e inclusive la vida de los menores.
2. En la medida que los organismos gubernamentales y no gubernamentales, promuevan acciones de promoción y prevención sobre salud ocular (atención primaria) dirigido a la población en general, se logrará mayor participación de los padres de familia de pacientes con Retinoblastoma, mayor expectativa y mejor calidad de vida.
3. El entorno económico-social precario que atraviesan las familias de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma, no les permite mejorar las condiciones de vida para ellos y sus hijos, mucho menos para cubrir costos tan elevados para los tratamientos especializados como la aplicación de quimioterapia, radioterapia, otros., los cuales necesitan los pacientes con esta enfermedad ocular.
4. Los efectos causantes como actitud negativa, creencias culturales, rechazo, abandono y sobreprotección, por parte de los padres de familia de los pacientes con Retinoblastoma, es consecuencia de la falta de información y conocimiento que se tiene en torno al problema ocular del Retinoblastoma, ya que repercute en no autorizar o culminar los tratamientos especializados y en una menor expectativa de vida para el paciente.
5. Se considera que la expectativa de vida para los niños(as) con Retinoblastoma ha ido mejorando, en comparación en años anteriores (3), con el apoyo de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica del Hospital Roosevelt, dependiendo en gran parte del estadio del tumor y de la participación de la familia en el proceso de tratamiento.

6. Trabajo Social ha realizado actividades de coordinación, organización, ejecución, evaluación y seguimiento del grupo de padres de familia, pacientes y profesionales involucrados en el proceso de tratamiento de los casos.

RECOMENDACIONES

1. Que las instituciones gubernamentales y no gubernamentales promuevan programas que vayan encaminados a la atención primaria de salud, lo cual evitaría gastos elevados de tratamientos e inclusive ayudaría a salvar vidas como en el caso de los pacientes con Retinoblastoma.
2. La Prevención, la detección y el tratamiento temprano de las enfermedades oculares en los neonatos deben integrar los programas de salud materno-infantil en conjunto con los servicios de oftalmología. En todo recién nacido es conveniente realizar una evaluación de salud ocular con énfasis en la detección de Retinoblastoma.
3. Que el Estado aplique acciones dirigidas a combatir la pobreza y a mejorar el nivel de salud de la población, ya que la mayor parte de los recursos se han dirigido a una atención curativa y costosa.
4. Que el Comité Pro-ciegos y Sordos de Guatemala, por medio del Programa de Prevención de la Ceguera, lleven actividades de promoción y prevención, concentrándose en la educación esencial, promocionando el problema de salud ocular de Retinoblastoma, ya que esta enfermedad es de gran desconocimiento por la población en general.
5. Que el Gobierno de Guatemala a través de sus políticas sociales de salud y educación, en la tarea de mejorar las condiciones de vida individuales, familiares y comunales debe lograr revertir la situación actual de pobreza que atraviesa la población en general y que afecta directa o indirectamente a las familias de los pacientes con diagnóstico de Retinoblastoma.

BIBLIOGRAFÍA

Ander Egg, Ezequiel. **Diccionario de Trabajo Social**. Coedición Ecro-ILPA. 1974. Pág. 364.

Arthur Seldón y Penase F.G. **Diccionario de Economía**. Pág. 189.

Baena Paz, Guillermina. **Instrumentos de Investigación y Diccionarios**. Editores Mexicanos Unidos. México. D.F. 12ª. Edición. 1975.

Boletín Informativo. Escuela de Trabajo Social. Area de Formación Profesional Específica. Guatemala, septiembre de 1999. Pág. 1.

Conferencia Episcopal de Guatemala. 1995. **Urge la Verdadera Paz**. Citada en Quezada Toruño, Rodolfo.

Distintos Autores: **Apuntes Generales para el Curso de Técnicas de Investigación Documental**. Cooperativa de servicios varios, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala, 1998.

Eco, Humberto. Colección: **Cuadernos Didácticos “como se hace una tesis”**. Departamento de Investigación y Tesis. Escuela de Trabajo Social, USAC. Cuaderno No.11, enero 1995.

Florián, Elizabeth, Carlos F. Noriega C, y Julio César Díaz A. Colección: **Cuadernos Didácticos Metodología y Técnicas de Investigación**. Compilación Instituto de Investigaciones. Escuela de Trabajo Social, USAC. Cuaderno No. 5-98. 1998.

Folleto de la Secretaría de Planificación Económica. Departamento de Población y Empleo área de Planificación Global. Documento Población y Empleo. Pág. 4

INCAP. **Efectos de una buena y mala nutrición.** Guatemala: Instituto de Nutrición de Centro América y Panamá. 1999. Pág. 13.

Internet. <http://www.eyecancer.com/> Oncología Ocular: Enfermedades, Tratamiento e Investigación.

Ministerio de Trabajo y Previsión Social. **Boletín estadístico del trabajo.** 1999. Publicación No. 11. Guatemala mayo de 2000.

Ministerio de Educación. **Anuncios Estadísticos.** Guatemala, noviembre de 1992. Pág. 9.

Niños, Niñas y Adolescentes privados de libertad. Bases para la nueva legislación penal juvenil de Guatemala, diagnóstico, jurídico y sociológico del sistema vigente. Instituto de Estudios comparados.

Organización Mundial de la Salud. **Estrategias para la Prevención de la ceguera en Programas Nacionales.** Ginebra, Suiza. 1984.

Organización Panamericana de la Salud. **Condiciones de Salud en Guatemala.** Compilación de Núñez Moscoso y otros. Guatemala 1994. Pág. 1.

Paz y Paz Claudia, Ramírez Luis, Niños...Op.Cit. Págs. 10 y 11.

PNUD, 2000. **El Drama de la Pobreza en Guatemala.** Documento preparado por la Unidad de Análisis Económico de PNUD para SEGEPLAN Guatemala. 169:171.

Universidad de San Carlos de Guatemala. **Políticas de Salud.** 1996-2000. Facultad de Ciencias Médicas. Area de Ciencias sociales colectiva. Guatemala, marzo de 1996. Pág. 3.

Vanter Casas, Antonio. **Estudio Básico del Sector Salud.** Publicaciones Científicas y Técnicas de la Oficina Panamericana de la Salud. Guatemala, 1992. Pág. 8.