



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

**ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON  
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**

**TESINA**

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

**POR**

**María Felipe Pajarito**

**Previo a conferírsele el título de**

**TRABAJADORA SOCIAL**

**En el grado académico de**

**LICENCIADA**

**Guatemala, septiembre de 2017**

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

**AUTORIDADES UNIVERSITARIAS**

Rector  
Secretario

Dr. Carlos Guillermo Alvarado Cerezo  
Dr. Carlos Enrique Camey Rodas

**AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

Directora  
Secretaria

Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello  
MSc. Mirna Lissette Valle Peralta

**CONSEJO DIRECTIVO**

**REPRESENTANTES DOCENTES**

Licenciada  
Licenciada

Celita Mahely Chacón de Prera  
Mercedes Victoria Magaña Castro

**REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES**

Licenciada

Carol Julissa Velasco Escobar

**REPRESENTANTES ESTUDIANTILES**

Estudiante  
Estudiante

LlymyOlinda Santos Girón  
Raquelita Del Alba Velásquez Rosales

**TRIBUNAL EXAMINADOR**

Coordinadora IIETS  
Tutora  
Revisora

Mgtr. Ada Priscila del Cid García  
Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez  
Mgtr. Ada Priscila del Cid García

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

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



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

## ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

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

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

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



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

## APROBACIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 30 de agosto de 2017

Of. 193/2017-IIETS

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

Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la tutoría del informe final de tesina denominado: SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, elaborado por la estudiante: **María Felipe Pajarito**, quien se identifica con número de carné: **200316085**.

El presente trabajo de investigación, cumple con los requisitos mínimos establecidos por la Unidad de Trabajos de Graduación, razón por la que se emite APROBACION para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

"Id y enseñad a todos"

Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez  
Tutora



c.c. Archivo  
BAVE/ceci



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

## ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

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

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

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



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

#### APROBACIÓN DE REVISIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 01 de septiembre de 2017

Of. 204/2017-IIETS

Licenciada  
Alma Lilian Rodríguez Tello  
DIRECTORA  
Escuela de Trabajo Social  
Edificio

Respetable Licda. Rodríguez

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la revisión del informe final de tesina titulado **SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**, elaborado por la estudiante: **María Felipe Pajarito** quien se identifica con carné: **200316085**.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION respectiva.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

“Id y Enseñad a Todos”

Mgtr. Ada Priscila del Cid García  
Revisora

c.c. archivo  
ceci

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

**DICTAMEN DE TESINA 035-2017**

Guatemala 12 de septiembre de 2017

Licenciada  
Alma Lilian Rodríguez Tello  
Directora  
Escuela de Trabajo Social  
Edificio

Señora Directora:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que de acuerdo a la aprobación emitida por el tutor específico emito DICTAMEN FAVORABLE y hago entrega del informe final de tesina titulado: **SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**, elaborado por la estudiante: **María Felipe Pajarito**, quien se identifica con carné: **200316085**, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,

"Id y Enseñad a Todos"



M.A. Ada Priscila del Cid García  
Coordinadora IIETS

c.c. archivo  
ceci



**ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 192/2017**  
**Autorización de Impresión Informe Final**

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Tesina Of. 193/2017-IIETS de fecha 30 de agosto de 2017, extendida por Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, en calidad de Tutora; Aprobación de Revisión de Informe de Tesina Of. 204/2017-IIETS, de fecha 01 de septiembre de 2017, remitida por Mgtr. Ada Priscila del Cid García, como Revisora; y Dictamen de 035/2017 de fecha 12 de septiembre de 2017, suscrito por M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones, respectivamente.

**ACUERDA:**

**AUTORIZAR** la impresión del informe final de Tesina denominado: **SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA**, elaborado y presentado por **MARÍA FELIPE PAJARITO**, previo a conferírsele el título de Trabajadora Social en el grado académico de Licenciatura; asimismo **NOMBRAR a la Junta Directiva** para la realización del acto público de graduación, la cual queda integrada por: Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello, Directora; Licda. Mirna Lissette Valle Peralta, Secretaria de Escuela; M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones; Licda. Delma Lucrecia Palmira Gómez, Tutora; y Mgtr. Ada Priscila del Cid García, Revisora.

Guatemala, 13 de septiembre 2017

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

  
Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello  
DIRECTORA



## **Dedicatoria**

A Dios, a la vida y a las fuerzas energéticas del universo. Por haber conspirado para mantenerme firme y no decaer a pesar de las adversidades presentadas durante esta etapa. A mis padres Pascual Felipe Arcón y Petrona Pajarito Espinoza, por su ejemplo de vida y que sin duda alguna me han demostrado su amor, corrigiendo mis faltas y celebrando mis triunfos. A mis hermanos y hermanas. Juana, Magdalena, Pascual, Margarita, Bárbara, Miguel, Alicia, Josué y Alexander. Por el apoyo económico y la motivación que me brindaron en el transcurso de mi formación académica.

A mi esposo Guadalupe Álvarez Enríquez, mil gracias por el apoyo, la confianza y el tiempo para realizarme profesionalmente. A mis hijos Axel e Iscella, Gracias por cada palabra de apoyo, gracias por cada momento en familia sacrificado para ser invertido en el desarrollo de esta, gracias por entender que el éxito demanda algunos sacrificios. Los exhortó a alcanzar todo lo que se propongan.

A la familia Álvarez Enríquez por brindarme su apoyo incondicional y por cuidar de mis hijos en mi ausencia. Mi eterno agradecimiento

A mis amigas y compañeras de estudio: esas pocas personitas que fueron leales en todo momento, que estuvieron y están a mi lado alentándome y brindándome cariño y apoyo. Especialmente a Claudia, Mónica, Beverly, Andrea, Karina, Rebeca, Dina, Flory, Jazmín, Yoli, Wendy y Mariana.

Finalmente a todas esas buenas personas que no mencioné, que se cruzaron en mi camino dejando huellas, que directa o indirectamente me motivaron y ayudaron a no desistir y poder llegar hasta aquí.

## Índice

Resumen	i
Introducción	ii
Capítulo 1	1
Niñez y Enfermedad Renal Crónica	1
1.1. Aspectos sociales	1
1.1.1 Situación de la Niñez.	1
1.1.2. Educación.	2
1.1.3. Vivienda.	4
1.1.4. Salud.	5
1.1.5. Recreación.	6
1.1.6. Insuficiencia Renal Crónica.	7
1.1.7. Características de la Enfermedad Renal.	8
1.2. Aspectos económicos	8
1.2.1. Trabajo.	9
1.2.2. Trabajo informal.	9
1.2.3. Pobreza.	10
1.2.4. Desempleo.	10
1.2.5. Salario.	11
Capítulo 2	13
Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónica -UNAERC-	13
2.1. Antecedentes	13
2.2. Objetivos	14
2.2.1. General	14
2.2.2. Específico	14
2.3. Misión	15
2.4. Visión	15
2.5. Programas de la Institución	15
2.5.1. Programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria -DPCA-	15
2.5.2. Programa de hemodiálisis.	16
2.5.3. Programa de nefrología pediátrica	16
2.6. Población atendida y cobertura	17
2.7. Organigrama institucional	18
2.7.1. Administración general.	19
2.7.2. Dirección técnica médica.	19

2.7.3. Dirección financiera.	19
2.7.4. Dirección administrativa	20
2.7.5. Dirección de supervisión y rehabilitación al paciente	20
Capítulo 3	22
Trabajo Social con el Enfermo Renal Crónico -NIÑEZ-	22
3.1. Trabajo Social en el Área de Salud	22
3.1.1. Trabajo Social	22
3.1.2. Trabajo Social y su relación con la salud	23
3.1.3. Objetivo de Trabajo Social	23
3.1.4. Metodología de Trabajo Social	24
3.1.5. Trabajo Social Individual y familiar	25
3.1.6. Trabajo Social en UNAERC	25
3.2. Funciones de Trabajo Social	25
Capítulo 4	27
Base legal y protección de la niñez	27
4.1. Base legal de protección a la niñez a nivel internacional	27
4.1.1. Convención sobre los Derechos del Niño	27
4.2. Base legal de protección a la niñez a nivel nacional	28
4.2.1. Ley de Protección de la Niñez y Adolescencia Decreto No. 27-2003	28
4.2.2. Política Pública de Protección Integral de la Niñez y adolescencia	29
4.3. Instituciones de protección a la niñez guatemalteca	31
4.3.1. Procuraduría de los Derechos Humanos Defensoría de la Niñez PDH	31
4.3.2. Organismo Judicial. Juzgados de Primera Instancia de la Niñez y Adolescencia	32
4.3.3. Procuraduría General de la Nación	33
4.3.4. Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia	35
4.3.5. Comisión Nacional Contra el Maltrato Infantil -CONACMI-	37
4.3.6. Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado	38
4.3.7. Fundación Sobreviviente	40

Capítulo 5	41
Análisis de la situación social y económica de los familiares de niños y niñas pacientes de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico	41
5.1. Aspectos generales de las familias	41
5.1.1. Aspecto económico	43
5.1.2. Aspectos sociales	44
5.1.3. Aspectos generales del paciente renal	45
5.1.4. Atención recibida en UNAERC	46
5.1.5. Trabajo Social en UNAERC	47
Capítulo 6	49
Estrategia de atención socio familiar y apadrinamiento para familias de escasos recursos económicos de niños y niñas con insuficiencia renal crónica de UNAERC.	49
6.1. Justificación	49
6.2. Objetivos	50
6.2.1. General	50
6.2.2. Específicos	50
6.3. Metas	51
6.4. Metodología	51
6.5. Componente del Programa	52
6.6. Cronograma de actividades	53
6.7. Recursos	54
6.7.1. Humanos	54
6.7.2. Institucionales	54
6.7.3. Financiero	55
6.8. Periodo de apadrinamiento	55
6.9. Evaluación	55
Conclusiones	56
Recomendaciones	57
Referencias	58

## **Resumen**

La investigación fue realizada en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. -UNAERC-. Sobre Situación económica de niños y niñas con enfermedad renal crónica. Esta se realizó con la finalidad de analizar la situación social y económica de las familias de niño y niñas con insuficiencia renal crónica.

Para realizar el estudio se utilizó la investigación descriptiva con enfoque cualitativo, lo cual permitió dar a conocer la situación social y económica de las familias de niños y niñas con enfermedad renal. Como resultado de la investigación es importante mencionar que la mayoría de los pacientes viven en pobreza y otro grupo en extrema pobreza.

La situación actual de la enfermedad renal crónica en los niños y las niñas es preocupante, puesto que el factor económico es una limitante, que ponen en riesgo la vida de los pacientes al no contar con el tratamiento que requiere la enfermedad. Es necesario ejecutar una estrategia de atención socio familiar y apadrinamiento para familias de escasos recursos económicos para brindarles una mejor calidad de vida a la niñez con enfermedad renal.

Palabras claves: niñez, pobreza, enfermedad y familia.

## **Introducción**

El presente trabajo de investigación, se suma a otros muchos realizados por profesionales de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad De San Carlos de Guatemala. Este se realizó con el propósito de dar a conocer la situación socioeconómica de los familiares de niños y niñas pacientes de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC- ubicado en la 9na. Avenida 3-40 zona 1 Guatemala.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales, reconocida como uno de los mayores problemas de salud a nivel mundial en las últimas décadas, afectando a pacientes de todas las edades, siendo un problema de salud pública, debido a que se ha incrementado en los últimos años. La mayoría de las personas que acuden a UNAERC, son de escasos recursos y muchos vienen del interior de la republica de Guatemala, lo cual no permite dar seguimiento a sus tratamientos.

La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, es una entidad del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, el objetivo de su creación es la recuperación y rehabilitación de la salud de las personas con insuficiencia renal, a la vez tiene la responsabilidad de disminuir la incidencia y prevalencia de la enfermedad en el país, a través de programas de prevención y promoción de salud renal.

La situación económica que presentan los pacientes de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónica es importante porque su condición laboral, familiar y social se ve afectada, debido a las limitaciones que conlleva el padecer una enfermedad crónica; esta situación motivó a realizar el presente estudio que

demuestra a través de la teoría y la práctica las consecuencias que trae consigo la poca atención que se le brinda a los niños y niñas pacientes de la unidad.

La mayoría de las familias de los pacientes provienen del área rural y del área urbana marginal, por lo tanto no cuentan con el recurso económico para solventar los tratamientos médicos, porque los costos son elevados, lo que ocasiona al paciente una aceleración patológica de la enfermedad. Por medio de la investigación de campo realizada a familiares de pacientes con insuficiencia renal crónica se determinó que los aspectos económicos, sociales, culturales y emocionales son los que más les afectan, en cuanto a la población que padece esa enfermedad crónica.

Dentro de los objetivos de la investigación se tenía la situación socioeconómica de niños y niñas con enfermedad renal crónica que son atendidos en la Unidad Nacional de Atención Renal Crónica -UNAERC- dentro de los específicos son; identificar los problemas que inciden en el seguimiento y tratamiento de los niños y las niñas pacientes de la unidad. Determinar la situación socioeconómica de las familias de niños y niñas de UNAERC. Indagar las funciones del profesional del Trabajo Social en UNAERC.

El informe de investigación sobre Situación Socioeconómica de niños y niñas con enfermedad renal crónica. Se encuentra estructurado de la siguiente manera:

Capítulo 1. Niñez y enfermedad renal Crónica, Detalla la situación de la niñez y la enfermedad renal crónica de manera general como también los aspectos sociales como lo es salud, educación, vivienda, entre otros temas que manifiestan

la precaria situación en que vive la niñez en Guatemala. Así como también se desarrolla el tema de la enfermedad renal crónica en el contexto de la misma.

Capítulo 2. Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC-. Está constituido por los aspectos generales de la Unidad Nacional de Atención Al Enfermo Renal Crónico. Tales como: Antecedentes Históricos, su misión, visión, programas con la que cuenta, población atendida y la forma como está organizada la estructura de la misma.

Capítulo 3. Trabajo Social Con el Enfermo Renal Crónico (NIÑEZ). Hace referencia sobre el rol del profesional de Trabajo Social en la Unidad Nacional al Enfermo Renal Crónico, antecedente, objetivos y principales funciones en la unidad. Capítulo 4. Base legal y protección de la Niñez. Este capítulo, se da a conocer el marco legal e instituciones que velan por los derechos de la niñez y adolescencia en Guatemala. La niñez es un grupo de la población que a lo largo de la historia ha sido vulnerado por lo que han surgido varias instituciones que se dedican a velar por el cumplimiento de los derechos humanos de los niños y las niñas y adolescentes, así como la atención a la niñez que ha sido víctima de la vulneración de sus derechos.

Capítulo 5. Análisis de la situación social y económica de familiares de niños y niñas Pacientes de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico.

Capítulo 6. Se da a conocer la Propuesta de intervención de profesional de Trabajo Social ante la problemática socioeconómica que afrontan las familias de niños y niñas pacientes de UNAERC.

Finalmente se presentan las conclusiones, recomendaciones, y referencias bibliográficas.

# **Capítulo 1**

## **Niñez y Enfermedad Renal Crónica**

En este capítulo, se presentan conceptos y categorías, que permitirán explicar el problema objeto de estudio como lo es la situación de la niñez y la enfermedad renal crónica.

La aparición de la enfermedad renal crónica en los primeros años de vida de las personas, es poco frecuente, pero cuando aparecen produce una progresión continua del deterioro de la función renal, que es mayor durante la primera infancia y la pubertad.

### **1.1. Aspectos sociales**

Se describirán aspectos que afecta directa o indirectamente a niñas y niños ante una enfermedad crónica.

#### **1.1.1. Situación de la Niñez.**

Al hablar de niñez, es referirse a aquel período de la vida humana que se extiende desde el nacimiento del individuo hasta la llegada de la pubertad, a los 13 años de edad. (www.definicionabc.com, 2007, sp).

Es importante que desde la primera infancia se cuente con el adecuado crecimiento y desarrollo, donde todos los niños y las niñas tengan iguales oportunidades y una vida digna.

Guatemala es el país de Centroamérica que menos invierte en la niñez y la adolescencia, según informe de la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado

de Guatemala (ODHAG). "Guatemala invierte el 3.1% de su producto interno bruto (PIB) en los niños y adolescentes, mientras que el resto de los países del istmo destinan un 6%".

El informe 2015 del Procurador de Derechos Humanos -PDH-, asegura que niñas, niños y adolescentes, son afectados por los altos niveles de violencia social existente, citando datos del Instituto Nacional de Ciencias Forenses -INACIF-, indica que durante 2015, murieron violentamente 358 niños y adolescentes entre 1 y 12 años de edad, de éstos 14% por heridas de arma de fuego y 16% por asfixia. Los adolescentes y jóvenes, son más afectados por la violencia homicida. Del total de muertes violentas reportadas por el INACIF, 51% de las víctimas tenían entre 13 y 29 años, siendo 2,525 hombres y 379 mujeres.

Con base a lo anterior, se puede decir que en general la niñez está expuesta a tales situaciones, lo cual debe ser controlado y erradicado por parte del Estado y sus gobernantes, porque han asumido la obligación de proteger, garantizar y observar el cumplimiento de las obligaciones aceptadas y ratificadas por el Estado en los tratados internacionales, observando el interés superior del niño.

Un factor que determina la situación de la niñez en Guatemala es la pobreza. Que las familias no cuenten con los recursos necesarios para brindar una vida digna ha sido uno de los principales problemas a lo largo del tiempo, esto influye directamente en la niñez en Guatemala.

### **1.1.2. Educación.**

La educación es el proceso mediante el cual se afecta a una persona estimulándola para que desarrolle sus capacidades cognitivas y físicas para poder

integrarse plenamente en la sociedad que la rodea. Por consiguiente, debe distinguirse entre los conceptos de educación (estímulo de una persona hacia otra) y aprendizaje, que en realidad es la posibilidad subjetiva de incorporación de nuevos conocimientos para su aplicación posterior. (www.definicionabc.com, 2007, sp).

La Constitución Política de la República de Guatemala, en su artículo 71, Derecho a la educación, determina que “Es obligatorio del Estado proporcionar y facilitar educación a sus habitantes sin discriminación alguna, se declara de utilidad y necesidad públicas la fundación y mantenimiento de centros educativos, culturales y museos”.

Sin embargo, Guatemala en materia de educación, es uno de los países que menos invierte en esta importante área. El gasto en educación como porcentaje del Producto Interno Bruto -PIB-, es de aproximadamente 2,4%, en comparación al 4,4% del promedio en América Latina.

Según datos del “Informe de la Niñez y adolescencia Guatemalteca año 2015”, menos de 19 de cada 100 niños son atendidos por el Ministerio de Educación, por lo que el promedio del número de adolescentes que lograron iniciar sus estudios en la Educación Secundaria fue de 4 y en el Nivel Diversificado apenas llegó a 2. Esto da como resultado que durante el Ciclo Escolar 2015 y 2016, 4.2 millones de niñas, niños y adolescentes permanecieron fuera del Sistema de Educación Nacional – SEN-.

Para la comprensión y atención de los niños y niñas con problemas renales crónicos, se hace necesario contar con algún grado de conocimiento y de educación formal, por lo que entre los padres y encargados de los que son atendidos en

UNAERC su escolaridad es el 45% estudió la escuela primaria; seguido por el 35% que es analfabeta; el 15% el nivel básico; y solamente el 5% el nivel diversificado.

En general, el nivel de escolaridad de los padres o encargados de los niños repercute en alguna medida en el tratamiento de los mismos.

### **1.1.3. Vivienda.**

La vivienda es un lugar físico o de infraestructura cuya función es ofrecer refugio y protección a las personas. Todo ser humano tiene derecho a una vivienda digna.

Según la Ley de Vivienda, Decreto No. 9-2012, del Congreso de la República de Guatemala, en su artículo 6. Derecho a la vivienda Digna, adecuada y saludable establece que: “Los guatemaltecos tienen derecho a una vivienda digna, adecuada y saludable, con seguridad jurídica, disponibilidad de infraestructura, servicios básicos y proximidad a equipamientos comunitarios, lo cual constituye un derecho fundamental, sin distinción de etnia, edad, sexo o condición social o económica, siendo responsabilidad del Estado, promover y facilitar su ejercicio, con especial protección para los niños y las niñas, madres solteras y persona de la tercera edad”.

Indudablemente los pacientes con problemas renales crónicos y en este caso los niños y niñas para realizarles los procedimientos de hemodiálisis peritoneal, necesitan de lugar específico con condiciones adecuadas de higiene y ventilación, para prevenir infecciones o complicaciones.

Como resultado de las entrevistas respecto a las condiciones de la tenencia de la vivienda de las familias de los niños y niñas renales crónicos atendidos en

UNAERC, el 60% la tienen en calidad de propiedad; el 30% la rentan; y el 10% es prestado, sin embargo, en todos los casos cuentan con dichas condiciones.

#### **1.1.4. Salud.**

El ámbito de salud constituye uno de los sectores que representa mayor deficiencia en cuanto a la atención de las demandas de los habitantes, la mayor parte de la población no cuenta con seguro médico o seguridad social, y los hospitales no cuentan con la infraestructura adecuada, personal y medicamentos necesarios para brindar una atención digna a las personas.

La ley de desarrollo Social, Decreto 42-2001, en su artículo 24, Protección a la familia, establece que: Todas las personas tienen derecho a la protección integral de la salud y el deber de participar en la promoción y defensa de la salud propia, así como la de su familia y su comunidad. El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, en coordinación con el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social -IGSS-, atenderá las necesidades de salud de la población mediante programas, planes, estrategias y acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, mediante la prestación de los servicios integrados.

Según datos del "Informe de la Niñez Guatemalteca", solamente el 26 por ciento de los niños y las niñas menores de siete años tienen acceso al seguro social, los demás son sujeto de ser atendidos en salud pública o en servicios privados.

Guatemala no ofrece servicios de salud suficientes como para satisfacer las necesidades de toda la población. Por ende, no se logra mejorar la situación en cuanto a algunos problemas de salud que afectan particularmente a los niños. Por ejemplo, la mortalidad infantil es muy alta en nuestro país como también la

desnutrición crónica. Ante esta situación es necesario que el Estado busque los mecanismos para garantizar el aumento al presupuesto del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. –MSPAS-.

Además, no cuenta con una gran parte de la infraestructura y el personal que sería adecuado para el país, por lo que, se hace difícil asegurar un buen servicio de salud para los niños, y las enfermedades son diversas y numerosas.

Las enfermedades más frecuentes en la niñez se tiene: Varicela, sarampión, Rubeola, infección urinaria entre otras enfermedades, aunque la enfermedad renal crónica en niños y niñas no se contempla dentro de las más comunes, pero si es alto el porcentaje de esta población que la padece, teniendo un promedio de 300 niños y niñas solo en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. Siendo un alto porcentaje que por la falta de recursos económicos no continúan con los tratamientos. Sin embargo Fundación AMOR reporta un promedio de 80 pacientes con insuficiencia renal acuden cada día a las instalaciones de la fundación.

De hecho, la Organización Mundial de la Salud, OMS, ha determinado que la insuficiencia renal crónica es la enfermedad más cara incluso más que el SIDA y cada mes se registran más de 30 nuevos casos. Por ello encontrar un lugar donde no solo ofrezcan buen servicios, sino una atención digna y personalizada, aunque no se cuente con recursos económicos

#### **1.1.5. Recreación.**

La recreación es un elemento primordial para el desarrollo integral de los niños y las niñas, ya que es un medio de estimulación y un momento de

esparcimiento que ayuda a los infantes a la liberación de energía, así mismo el conocimiento y aprendizaje de su entorno.

En todos los países del mundo, el deporte, la recreación y el juego influye positivamente en la salud y mental. Esas actividades enseñan importantes lecciones sobre el respeto, la capacidad de liderazgo y colaboración. ([https://www.unicef.org/deporterecreacion\\_juego.pdf](https://www.unicef.org/deporterecreacion_juego.pdf)).

La recreación es un derecho que es vulnerado constantemente, los niños y las niñas no cuentan con espacios adecuados para realizar actividades recreativas, que les permitan su espaciamento, pero esto no es algo que asombre si tomamos en cuenta que gran parte de las familias guatemaltecas a penas cuentan con los recursos para una vivienda.

#### **1.1.6. Insuficiencia Renal Crónica.**

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales, reconocida como uno de los mayores problemas de salud a nivel mundial en las últimas décadas, afectando a pacientes de todas las edades, siendo un problema de salud pública, debido a que se ha incrementado en los últimos años.

La mayoría de las personas que acuden a UNAERC, son de escasos recursos y muchos vienen de áreas rurales, lo cual no permite dar seguimiento a sus tratamientos.

### **1.1.7. Características de la Enfermedad Renal.**

La enfermedad renal es un padecimiento en el que existe disminución de los riñones y se clasifica en aguda y crónica; entre las causas más comunes se encuentran el padecer diabetes, tener presión arterial alta o enfermedades del corazón, tabaquismo, obesidad y poca ingesta de agua.

El diagnóstico de la enfermedad renal casi siempre ocurre cuando el paciente ya tiene algún tipo de daño en los riñones; tiene síntomas como náuseas, vómitos, fatiga, debilidad, problemas de sueño, espasmos musculares y calambres, cambios en la producción de orina, hinchazón de pies y tobillos, pérdida de apetito y disminución de la memoria.

En los niños y las niñas la enfermedad renal se asocia a severas complicaciones a pesar del desarrollo de nuevas terapias médicas y dialíticas, con las cuales no se logra prevenir efectivamente la enfermedad.

La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico proporciona a las personas que padecen de esta enfermedad, un servicio totalmente gratuito. Sin embargo, en relación al medicamento, varía de acuerdo a si la unidad cuenta con los suministros o no, de esto dependerá si la persona debe adquirir por cuenta propia el medicamento o se le proporcionará en la unidad.

### **1.2. Aspectos económicos**

A continuación se describe información económica del país y de los niños y las niñas que padecen enfermedad renal crónica.

### **1.2.1. Trabajo.**

Según el artículo 101 de la Constitución Política de la República de Guatemala, contempla que el trabajo es un derecho de la persona y una obligación social. El régimen laboral del país debe organizarse conforme a principios de justicia social.

Los trabajadores por cuenta propia, que conforman la economía informal, comprenden el 64 por ciento; se dedican principalmente al comercio; respecto del género, el 52 por ciento son mujeres, en tanto que las cuatro razones principales para trabajar de esta manera, son: porque conoce el oficio, 29 por ciento, por no tener otra oportunidad, 24 por ciento, por tradición familiar, 23 por ciento y por vocación, 17 por ciento.

Es de resaltar que solamente el 65% de los padres o encargados de los niños y las niñas cuentan con un trabajo formal; y el 35% se encuentran desempleados.

### **1.2.2. Trabajo informal.**

Es una actividad laboral de quienes trabajan y perciben ingresos al margen del control tributario del Estado y de las disposiciones legales en materia laboral.

En este sentido, el empleo informal se refiere a la actividad laboral de los trabajadores independientes, los vendedores ambulantes, las trabajadoras de servicio doméstico, los limpia vidrios, entre otros.

Este tipo de empleos, por lo general, son mal remunerados y ofrecen condiciones laborales deficientes. Además, debido a que no cuentan con la debida protección legal para las relaciones laborales, son empleos sin protección social, que no brindan estabilidad económica para los trabajadores.

De allí que en un empleo informal situaciones como el pago del salario, los despidos sin compensaciones ni periodos de aviso, la exigencia de trabajar horas extra o turnos extraordinarios, así como el incumplimiento de los beneficios sociales, como pensiones, reposos por enfermedad o seguro de salud, sean situaciones ante las cuales los trabajadores se encuentran vulnerables y desprotegidos.

### **1.2.3. Pobreza.**

La pobreza es la carencia de recursos necesarios para satisfacer las necesidades de una población o de grupo de personas específicas, sin tampoco tener la capacidad y oportunidad de cómo producir esos recursos necesarios.

Según el informe de SEGEPLAN, Guatemala registra 52.8 por ciento de habitantes en pobreza y pobreza extrema, de los cuales el 39.8 por ciento es indígena y 13 por ciento no indígena.

A pesar de varios decenios de esfuerzos internacionales concertados, la eliminación de la pobreza sigue siendo un objetivo mundial que no se logra alcanzar, por lo tanto erosiona o anula derechos económicos y sociales como el derecho a la salud, a la vivienda adecuada, a la alimentación y el derecho a la educación, lo mismo ocurre en los derechos civiles y políticos, como el derecho a un juicio único.

### **1.2.4. Desempleo.**

El desempleo en Guatemala alcanza “el 76% del total de la población económicamente activa (PEA) las mujeres registran un 4.9% de la tasa de

desempleo en el área urbana y 2.5% en el área rural para el año 2001 solo se crearon 86,000 puestos de trabajo: según estos datos, de 3.74 millones de guatemaltecos en edad de trabajar unos 267,000 estaban sin ningún tipo de empleo y 1.38 millones se encontraban subempleados lo que equivale que trabajen por debajo de su capacidad” según el Instituto Nacional de Estadística 2015 INE.

El sistema productivo del país funciona sobre la base de poca oferta de oportunidades de ocupación y mucha demanda, lo cual hace que se mantengan bajos salarios, donde influyen también los bajos índices de educación que presenta la población y la inadecuada estructura del sistema de capacitación.

Como se puede observar anteriormente la situación de desempleo ha afectado a la población guatemalteca en los últimos años, y por la falta de empleos formales se van generando empleos informales. Otro fenómeno que afecta a las familias guatemaltecas es la emigración, situación que se da por la falta de oportunidades laborales para la mayoría de la población guatemalteca, por tal razón deciden buscar otras oportunidades de superación personal en países extranjeros.

#### **1.2.5. Salario.**

Remuneración monetaria o en especie que reciben los trabajadores por prestar sus servicios personales en una empresa. Precio del trabajo. El salario puede fijarse de forma bilateral, por acuerdo entre las dos partes contratantes (empresario y trabajador), o ser objeto de negociación colectiva, entre los sindicatos y las organizaciones empresariales. ([www.economia48.com/spa/salario](http://www.economia48.com/spa/salario)).

De acuerdo al Código del Trabajo, el salario mínimo es una remuneración mínima que puede ser establecida por las partes a la relación de empleo, suficiente

para cubrir con las necesidades materiales, morales y culturales normales de un trabajador y permitirle a la persona cubrir sus principales necesidades. En la actualidad el salario de la mayoría de pobladores guatemaltecos, no es suficiente para cubrir la canasta básica, situación que deja en desventaja a las familias, debido que deben encontrar otros medios para subsistir.

Pero lamentablemente en nuestro país las oportunidades laborales son limitadas, y para tener acceso a una oportunidad laboral se tiene que llenar una lista de requisitos para optar al puesto que se solicita; desafortunadamente la mayoría de guatemaltecos no llegan a completar dichos requisitos por las condiciones económicas, académicas y sociales en que se encuentra.

La situación de los padres de familia de niños y niñas atendidos en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, en su mayoría son residentes del área rural, presentan problemas de tipo renal y su situación económica es de extrema pobreza por tal razón acuden a la Unidad solicitando apoyo institucional pues el salario que devengan los padres de familia no les alcanza para cubrir los gastos que conlleva esta enfermedad.

## Capítulo 2

### Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónica (UNAERC)

El presente capítulo se da a conocer el contexto institucional de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, unidad que presta servicios a personas que padecen enfermedad renal crónica y residen en los diferentes municipios y departamentos de Guatemala.

En Guatemala se ha visto constantemente deteriorado el acceso a la atención de la salud, ya que las entidades de salud pública no cuentan con los recursos necesarios para poder satisfacer las demandas requeridas por la población ni la cobertura adecuada para atender a las personas que requieren atención médica para mejorar su salud.

La pobreza es un factor multicausal, que afecta a la población guatemalteca, sin embargo, se convierte en una limitante para los familiares de niños y niñas que padecen enfermedad renal crónica, ya que deben contar con ingresos económicos para solventar gastos de medicamentos, transporte y alimentación; en este caso la mayor parte de pacientes no cuentan con los recursos económicos necesarios para solventar las necesidades básicas, por lo que esta situación complica la salud y el bienestar de los niños y niñas.

#### 2.1. Antecedentes

Según el Manual de organización elaborado en el mes de julio del año 2013, la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, -UNAERC- fue creada el 24 de abril de 1997 a través del acuerdo Gubernativo 323-97, con el objetivo de atender a pacientes de escasos recursos que padezcan enfermedades

renales crónicas, brindando a la comunidad, a nivel nacional, servicios especializados y de alta calidad en el campo de la nefrología.

Actualmente UNAERC es regulada mediante el Acuerdo Gubernativo 108-2013, de fecha 28 de febrero de 2013 y Acuerdo Ministerial 442-2013 de fecha 12 de marzo 2013, el cual hace referencia a la integración de un Consejo de Administración como Autoridad Administrativa Superior, compuesto por dos miembros Titulares y Suplente de la Asociación Guatemalteca de Caballeros de la Orden de Malta, un Representante Titular y Suplente de la Asociación Guatemalteca de Nefrología y un Representante Titular y Suplente del Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala, asimismo se emite el Acuerdo Ministerial 481-2013, de fecha 17 de mayo de 2013, que contienen las Normas Internas sobre la Estructura y Organización de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. (UNAERC, 2015, sp).

## **2.2 Objetivos**

### **2.2.1. General.**

- a. Dar atención médica eficiente y pronta a los pacientes diagnosticados con insuficiencia renal crónica terminal en Guatemala.

### **2.2.2. Especifico.**

- a. Proporcionar a nuestros pacientes atención personalizada e integral, según sus necesidades específicas.
- b. Garantizar a nuestros pacientes medicamentos de la más alta calidad.
- c. Brindar terapias sustitutivas con la mejor tecnología del mercado.

- d. Observar estrictamente las normas internacionales de higiene y bioseguridad para protección de nuestros pacientes y nuestro recurso humano.
- e. Garantizar los estándares más altos de calidad en la sección y la integración de nuestro recurso humano.

### **2.3. Misión**

Brindar al enfermo renal crónico un trato digno y justo por medio de tratamientos médicos integrales que tomen en cuenta su condición física, su entorno familiar, y sus necesidades sociales. De acuerdo a estas consideraciones, ofrecer tratamientos de diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.

### **2.4. Visión**

Ser líder, a nivel latinoamericano, en la atención de pacientes con insuficiencia renal crónica, a través de la experiencia profesional y la mejor tecnología médica disponible.

### **2.5 Programas de la institución**

#### **2.5.1 Programa de diálisis peritoneal continúa ambulatoria (DPCA).**

La diálisis peritoneal continua ambulatoria, es una forma de tratamiento sustitutivo renal, el paciente no requiere de maquinas complicadas o de un acceso vascular como lo es una Fistula arteriovenosa, ya que la sangre es purificada en el interior del cuerpo y no tiene en ningún momento que abandonar el sistema vascular. La Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria es un tipo de Diálisis altamente desarrollada, concebida especialmente para el paciente, que le permita

realizar el tratamiento él mismo, otorgándole un máximo de libertad y una mejor calidad de vida.

El paciente que se encuentra en el Programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, asiste una vez al mes a consulta externa a la Unidad enviándole los insumos para su tratamiento a su domicilio, por medio de un proveedor.

### **2.5.2 Programa de hemodiálisis.**

Se utiliza como alternativa de tratamiento sustitutivo de la función renal, es un procedimiento de diálisis que requiere de un acceso vascular a través de una fístula arteriovenosa permanente o temporal, o un catéter de doble lumen. En el procedimiento se hace circular el volumen sanguíneo del paciente a través de una maquina de hemodiálisis y mediante una membrana semipermeable que pone en contacto la sangre con una solución dializante, lo que permite que en el organismo se intercambien sustancias de su interior y viceversa.

### **2.5.3 Programa de nefrología pediátrica.**

La Unidad de Atención al Enfermo Renal Crónico cuenta con un programa de Nefrología Pediátrica, el cual va encaminado a la aplicación de un tratamiento especializado. Los niños con insuficiencia renal crónica terminal constituyen un porcentaje importante dentro de la patología pediátrica general, es por ello que surge la preocupación de contar con un programa que dé atención a los niños y niñas que sufren dicha insuficiencia, así como a los padres de cada uno de ellos, para que aprenda a manejar la enfermedad de sus hijos.

En el caso de los niños y niñas pacientes renales que son atendidos en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC-, que reporta un

promedio de 108 pacientes nuevos cada mes, es preocupante el aumento de incidencia de esta enfermedad, siendo un reto para la sociedad, porque la mayoría de esta población es de escasos recursos y los tratamientos son de costos muy altos.

Es de resaltar que la mayoría de las personas que acuden a UNAERC, son de escasos recursos económicos y un alto porcentaje provienen de áreas rurales, lo que les dificulta dar seguimiento a los tratamientos.

## **2.6. Población atendida**

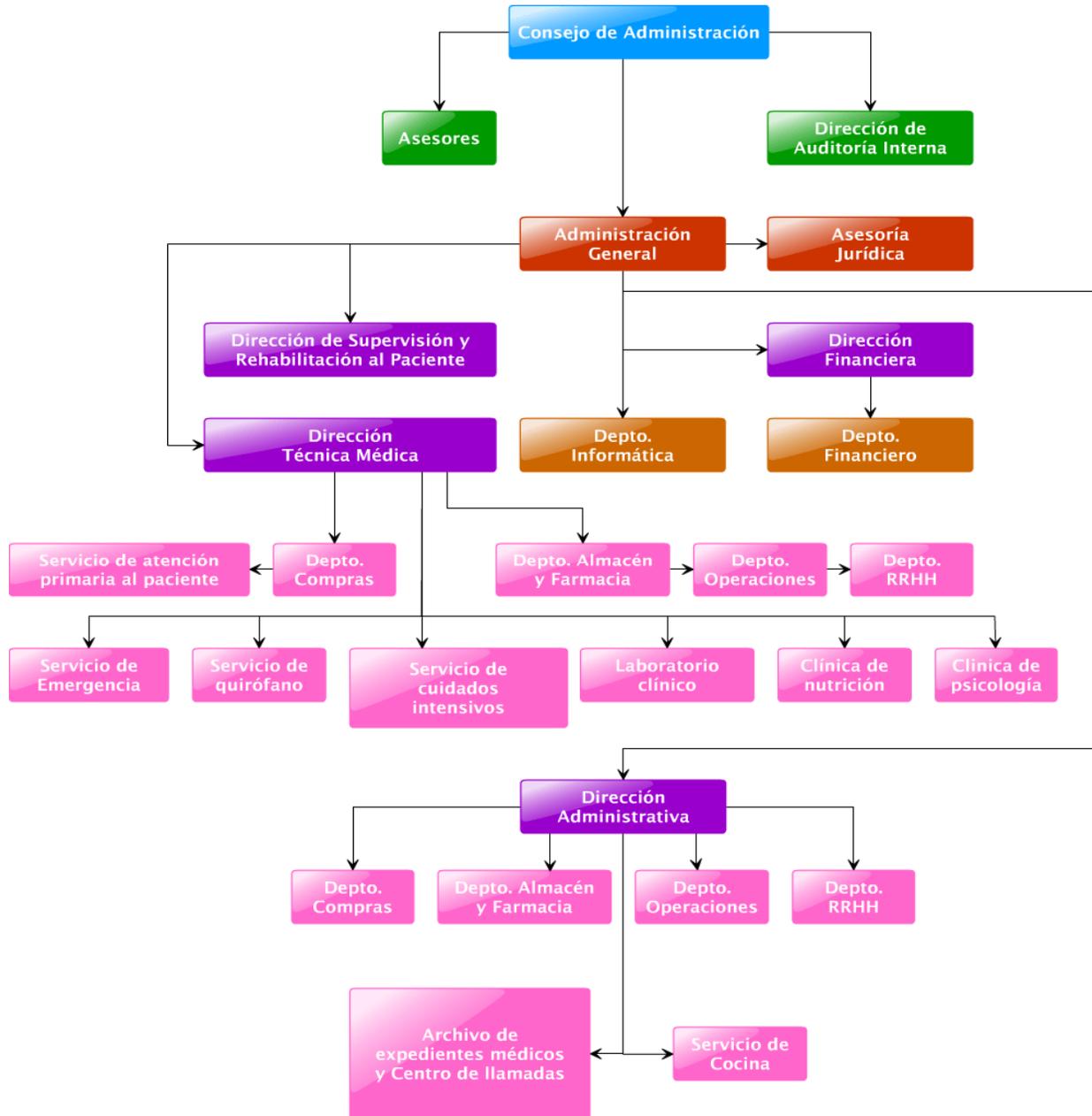
Según bioestadísticas de pacientes activos por programas y consultas mensuales “la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico diciembre del año 2015 contaba con 3511 pacientes, de los cuales 145 fueron casos nuevos de personas que fueron diagnosticadas con enfermedad crónica”. ([www.unaerc.gob.gt](http://www.unaerc.gob.gt)).

Dentro de los programas de servicio que presta UNAERC, el tipo de población que es atendida consta de:

- Hombres
- Mujeres
- Niños
- Niñas
- Adultos mayores

## 2.7 Organigrama institucional

Figura No. 1



Fuente: Información pública Unaerc.gob.gt 2017

### **2.7.1 Administración general.**

Es el área que planifica, organiza, dirige, controla y supervisa el funcionamiento de la unidad, con el objetivo del cumplimiento eficaz de las actividades de cada una de las direcciones que conforman la Unidad. Esta integrada por un profesional que es nombrado (a través de un proceso por oposición de selección) directamente por el Consejo de Administración, se encuentra en el nivel más alto de la estructura administrativa organizacional de la Unidad y depende directamente del Consejo de Administración.

### **2.7.2 Dirección técnica médica.**

Esta dirección esta dirigido por un médico especialista en nefrología, le reporta directamente a la Administración General, tiene a su cargo ejercer la Dirección Técnica Medica de la Unidad, y los diferentes departamentos quien la integran, (laboratorio, enfermería, nutrición, psicología). Asumiendo las responsabilidades en el área de atención medica en los programas de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria –DPCA-, Hemodiálisis, Diálisis Peritoneal Intermittente –DPI-, Trasplante Renal, y Nefrología Pediátrica.

### **2.7.3 Dirección financiera.**

Es dirigida por un Contador Publico y Auditor, tiene a su cargo ejercer la Dirección Financiera de la Unidad, le reporta directamente a la Administración General, asumiendo las responsabilidades del área financiera, responsable de la eficiente administración del capital de trabajo dentro de un equilibrio de los criterios de riesgo, proporcionando el debido registro de las operaciones financieras.

#### **2.7.4 Dirección administrativa.**

Es dirigida por un profesional universitario en Administración de Empresas, tiene a su cargo ejercer la Dirección Administrativa de la Unidad, le reporta directamente a la Administración General, tiene a su cargo planificar organizar, coordinar, dirigir y controlar todas las actividades administrativas con la finalidad de cumplir con los objetivos de –UNAERC-

#### **2.7.5 Dirección de supervisión y rehabilitación al paciente.**

Es la responsable de identificar la problemática económica y psicosocial que afecta a los pacientes, priorizando y proponiendo soluciones que coadyuven a la recuperación y rehabilitación procurando una atención y servicio de la mas alta calidad, cuenta con cuatro personas que laboran para lograr los objetivos de la dirección.

Una directora con funciones administrativas, una asistente de dirección, un digitador de datos y una profesional de Trabajo social que brinda atención directa a los pacientes y debe garantizar al enfermo renal crónico, una orientación, educación, atención y servicio de la mas alta calidad.

En general el Trabajo Social tiene entonces no solo una intervención en el área de salud orientada a la prevención, sino también en la atención de casos individuales y familiares que contemplen problemas emergentes en ele área de salud. De esta manera, el profesional puede realzar diversas funciones que respondan a las necesidades y el tipo de población que se atiende en los centros de salud.

La Función del personal que está al servicio de los pacientes es muy importante debido que la enfermedad renal crónica cambia el estilo de vida de las personas y familias, ya que inciden en el ámbito familiar, social y laboral. Además las personas se ven afectadas con diversas limitantes al padecer dicha enfermedad, tales como costear el rubro de medicamentos y dieta estricta, esto a su vez impide el pleno goce de vida y desarrollo de la persona y su familia.

Por lo anterior el profesional de Trabajo Social interviene acorde a los principios, objetivos y funciones establecida por la institución, teniendo como finalidad definir planes, programas y proyectos que permitan el alcance hacia una vida digna y el desarrollo individual y colectivo, dando un seguimiento constante y oportuno en los pacientes y la familia conforme el eje central del proceso.

## Capítulo 3

### Trabajo Social con el Enfermo Renal Crónico (NIÑEZ)

El presente capítulo se da a conocer el rol del profesional del Trabajo Social en el área de salud. El trabajo social nació vinculado a las ciencias médicas y se remonta a finales del siglo XIX, manteniendo desde entonces una estrecha relación con ella. Desde un principio, el Trabajo Social Sanitario se caracterizó por facilitar una asistencia directa basándose en el contacto personal, en la comprensión y el soporte emocional de las personas que pasan por un proceso de enfermedad y a sus familiares.

El papel que desempeña el Trabajador Social en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico es determinante, porque interviene a través de la orientación, asesoramiento, dando acompañamiento y gestionando los recursos necesarios para el apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica.

#### 3.1. Trabajo Social en el Área de Salud

##### 3.1.1. Trabajo Social.

El Trabajo Social por naturaleza 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 o comunidades que presentan carencias de tipo social, económico y cultural, para trabajar procesos participativos y movilización en la búsqueda de desarrollo humano.

Según el (Boletín Informativo, Escuela De Trabajo Social, Septiembre, 1999) explica que una de las áreas de intervención del profesional de Trabajo Social es el área de salud, en donde su intervención es acompañar, asesorar y orientar procesos

que impulsan el desarrollo integral de las personas, a través de la investigación y análisis de la realidad nacional, buscando acciones orientadas a la búsqueda del desarrollo integral de las personas.

### **3.1.2. Trabajo Social y su relación con la salud.**

Desde un principio, el Trabajo Social Sanitario se caracterizó por facilitar asistencia directa basándose en el contacto personal, en la comprensión y el soporte emocional de las personas que pasaban por un proceso de enfermedad y a sus familiares, mediante un trabajo de ayuda para la reubicación de sus circunstancias personales y familiares debido a los cambios sufridos, consecuencia de la enfermedad.

El profesional de Trabajo Social interviene con individuos, grupos y comunidades, y tiene el compromiso de cumplir los principios establecidos por la profesión, y principalmente en el caso de los principios del respeto y el valor que ellos tienen como persona individuales, no importando su condición socioeconómica, raza, edad, religión y conducta.

### **3.1.3. Objetivo de Trabajo Social.**

La intervención del profesional de Trabajo Social permite guiar las funciones a desarrollar dentro de una institución, comunidades, grupos o individuos, los que tenga finalidad promover el desarrollo y el bienestar social a través de una intervención con profesionalidad, responsabilidad y respeto.

Según el Boletín Informativo del Área de formación Profesional Específica de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de San Carlos de Guatemala, publicado en el año 2000, son los siguientes objetivos:

- a. Impulsar la promoción y defensa de los derechos humanos.
- b. Estudiar críticamente la problemática económica social, cultural y ecológica en lo que corresponde invertir, aportando soluciones efectivas a las necesidades del problema.
- c. Contribuir en el estudio y elaboración de políticas sociales
- d. Realizar investigaciones sistemáticas de la realidad, cuyos resultados amplíen el conocimiento de esta y sirva para orientar la acción del trabajo social.
- e. promover el desarrollo integral de individuos, familias grupos y comunidades mediante la organización y la promoción social para la autogestión y movilización popular. (boletín Informativo, 2000)

Es una disciplina de las ciencias sociales que por su accionar permite llevar a cabo procesos de promoción y organización social a individuos y comunidades mediante la utilización de métodos propios que facilitan el quehacer profesional, se considera necesario implementar el método propio con cada función o sector con el que se está trabajando.

#### **3.1.4. Metodología de Trabajo Social.**

Según Ander Egg Ezequiel (1982), la metodología es el conjunto de operaciones o actividades que, dentro de un proceso pre establecido, se realizan de manera sistemática para conocer y actuar sobre la realidad social.

### **3.1.5. Trabajo Social Individual y familiar.**

Proceso de trabajo que permite conocer. Analizar y explicar la situación socioeconómica de la persona y su grupo familiar, para fomentar la participación activa de dicho grupo, en la búsqueda de soluciones a la problemática que presentan. Fortalecer sus potencialidades y valores para lograr la unidad familiar y mejorar sus condiciones de vida.

### **3.1.6. Trabajo Social en UNAERC.**

Según el Manual de Organización de UNAERC, la Dirección de Supervisión y Rehabilitación plantea en su objetivo general: “Identificar oportunamente la problemática psicosocial y económica que puede incidir negativamente en la salud del paciente renal crónico, a fin de combatirla, propiciando mayores oportunidades para su reinserción en la sociedad como entes productivos”.

Por tal razón, la Dirección de Supervisión y Rehabilitación al Paciente es la que enmarca la labor del Trabajador Social, quien se desempeña y orienta a la atención individual y familiar y gestión de recursos: tratamientos, donaciones, transporte y ayuda económica para la población más vulnerable.

## **3.2. Funciones de Trabajo Social.**

Según el Manual de Organizaciones de UNAER, algunas de las más importantes funciones generales que desempeñan los profesionales de Trabajo Social son las siguientes:

- a) La coordinación y supervisión de la correcta aplicación técnica de los estudios socio-económicos de cada uno de los pacientes de UNAERC para tipificarlos

de acuerdo a los factores de éxito que atribuyen a su recuperación y rehabilitación ocupacional.

- b) Procurar y coordinar la recepción de las diferentes donaciones que se otorguen a UNAERC.
- c) Atender a los pacientes que presenten problemas de índole socioeconómica cuya solución se pueda otorgar de forma inmediata.
- d) Gestionar ayudas económicas ante las instancias públicas pertinentes con el fin de auxiliar a los pacientes y sus familias.

Una de las actividades que la Dirección de Supervisión y Rehabilitación al Paciente ha llevado a cabo, ha sido la coordinación con la Universidad de San Carlos de Guatemala, que a través de la Escuela de Trabajo Social, apoya a dicho departamento con la promoción de Organización comunitaria, atención individual familiar, y prevención de la enfermedad renal crónica, apoyándose en estudiantes de dicha unidad académica.

Actualmente el departamento de la Dirección de Supervisión y Rehabilitación al Paciente atiende a la población que solicita apoyo para iniciar continuar y culminar sus tratamientos terapéuticos, para los cual realiza diferentes acciones como lo es la elaboración de un perfil socioeconómico, con orientaciones básicas hacia el paciente y el grupo familiar, lo cual contribuye a profundizar aun mas las necesidades de cada uno de los niños y niñas que son atendidos en UNAERC.

## **Capítulo 4**

### **Base legal y protección de la niñez**

En el presente capítulo, se da a conocer el marco legal e instituciones que velan por los derechos de la niñez y la adolescencia en Guatemala, tomando en cuenta que la niñez es un sector de la población que a lo largo de la historia ha sido vulnerado en sus derechos, por lo que han surgido instrumentos legales nacionales, internacionales e instituciones que velan por el cumplimiento de los mismos.

#### **4.1. Base legal de protección a la niñez a nivel internacional.**

##### **4.1.1. Convención sobre los Derechos del Niño.**

La convención es un tratado internacional de las Naciones Unidas, firmado en 1989, a través del cual se enfatiza que los niños tienen los mismos derechos que los adultos, y se subrayan aquellos derechos que se desprenden de su especial condición de seres humanos que, por no haber alcanzado el pleno desarrollo físico y mental, requieren de protección especial.

“La Convención, a lo largo de sus 54 artículos, reconoce que los niños (seres humanos menores de 18 años). Son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social, y con derecho a expresar libremente sus opiniones. Además la Convención es también un modelo para la salud, la supervivencia y el progreso de toda la sociedad humana.

La convención, como primera ley internacional sobre los derechos de los niños y niñas, es de carácter obligatorio para los estados firmantes. Estos países informan al Comité de los Derechos del Niño sobre los pasos que han adoptado para aplicar lo establecido en la convención” (Convención de los Derechos del Niño p.7)

## **4.2. Base legal de protección a la niñez a nivel nacional.**

### **4.2.1. Ley de Protección de la Niñez y Adolescencia (Decreto No. 27-2003).**

El 15 de julio del año 2003 el Congreso de la República de Guatemala, mediante el decreto No. 27-2003 fue aprobada la Ley de protección Integral de la Niñez y Adolescencia, la cual busca determinar a los niños, las niñas y adolescentes como sujeto de derecho.

Anterior a esta ley en Guatemala existía el Código de menores que era un instrumento jurídico que en realidad no beneficiaba a los niños, niñas y adolescentes, ya que los procesos que se manejaban no permitían escuchar a los infantes; únicamente el juez decidía el destino de los niños y niñas, pero este código solo funcionaba cuando el menor cometía algún delito, y no cuando se les estaba vulnerando sus derechos.

Esta ley se promulga en 2003 con el propósito de ser un instrumento jurídico de integración familiar y promoción social. Esta ley pretende lograr el desarrollo integral y sostenible de la niñez y adolescencia guatemalteca dentro de un marco democrático y un irrestricto respeto a los derechos humanos.

Este instrumento de legislación nacional es muy valioso porque es la manera de hacer efectiva la Convención Internacional de los derechos de la niñez. "Situación de la niñez y adolescencia en Guatemala y Legislación de los Derechos de la Niñez, ODHAG; P.81).

Esta ley es un gran avance para la protección de la niñez guatemalteca, ya que busca la protección integral de los infantes y el restablecimiento de sus derechos, sin embargo esta ley no ha logrado frenar los crímenes que se realizan contra los

menores, esto debido a que en muchas ocasiones los procesos no son integrales, y la atención para los niños y niñas que han sufrido de algún tipo de delito contra ellos, no es oportuna ni eficaz.

Según la Ley PINA en sus artículos 28, 30, 32 33 y 35, menciona que la atención medica para los niños, niñas y adolescentes queda garantizada por medio del acceso al sistema de salud publica, a través de los diferentes programas de salud, los cuales permitirán la prevención de enfermedades que afecten a la población infantil. Asimismo el Estado a través de los diferentes centros de servicios públicos y privados debe garantizar la atención integral del niño, niña y adolescentes. Los diferentes tratamientos médicos que reciba un niño, niña y adolescentes deberán ser autorizado por los padres o tutores, y cuando no se ha autorizado el medico esta facultado para intervenir según el tratamiento que el paciente requiera.

Por lo tanto, uno de los grandes retos para el Estado es que las leyes que existen sean funcionales para la niñez, y que los procesos sean más eficientes y eficaces para evitar que se sigan vulnerando los derechos de la niñez.

#### **4.2.2. Política Pública de Protección Integral de la Niñez y adolescencia.**

“Este instrumento político y de planificación social estratégico, de mediano y largo plazo, dirigido a construir las condiciones necesarias para que la presente y futuras generaciones de niños y niñas y adolescentes puedan disfrutar de una vida digna a partir del cumplimiento de sus derechos humanos en materia de salud, educación, recreación, protección, desarrollo social, fortalecimiento y protección de sus familias.

Esta política Pública de Protección Integral unifica las prioridades y enfoques de las instituciones del Estado para hacer efectivos los derechos de los niños, niñas y adolescentes, promueve una mayor coordinación, articulación, coherencia e integridad en las acciones emprendidas por las instituciones gubernamentales, las organizaciones no gubernamentales y la cooperación internacional, para que en el marco de la ejecución y monitoreo de la política pública y el plan de acción a nivel nacional y municipal se genere sostenibilidad en las acciones para el cumplimiento de los derechos humanos de la niñez y adolescencia. (Política Pública de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia. p.3).

En Guatemala a través de los años los niños y las niñas han padecido de varias problemáticas, que han puesto en riesgo su desarrollo y su integridad, por lo que este grupo de población siempre ha sido afectado por la discriminación, la violencia y la desigualdad.

El impacto físico, emocional y social que los niños y las niñas sufren a causa de la vulneración a sus derechos influye de forma directa en su vida, en su desarrollo y crecimiento, por lo que es importante tener en cuenta que la niñez guatemalteca debe ser protegida por el Estado.

Actualmente existen leyes e instituciones que resguardan a los menores, estas mismas en ocasiones no son efectivas para el cumplimiento de los derechos de los mismos. Por lo tanto aun falta por hacer, para que este grupo de población sea atendido adecuadamente, sin embargo existe una política que ha ayudado al fortalecimiento del trabajo que se debe realizar con los niños y las niñas; es la Política Pública Integral de la Niñez y Adolescencia.

### **4.3. Instituciones de protección a la niñez guatemalteca.**

#### **4.3.1. Procuraduría de los Derechos Humanos (Defensoría de la Niñez PDH).**

La Procuraduría de los Derechos Humanos –PDH- es una entidad estatal, comisionada por el Congreso de la Republica de Guatemala para garantizar el cumplimiento de los derechos humanos establecidos en la constitución política de la Republica de Guatemala y la Declaración Universal de los Derechos Humanos. ([https://es.Wikipedia.org/wiki/Procuraduria\\_Derechos\\_Humanos-Guatemala](https://es.Wikipedia.org/wiki/Procuraduria_Derechos_Humanos-Guatemala)).

##### Misión.

Promover y defender el respeto a los derechos humanos mediante acciones de promoción, difusión, procuración, mediación, educación y supervisión de la labor de las instituciones del estado, en observancia de la Constitución y las leyes de Guatemala y tratados Internacionales en materia de derechos humanos.

##### Visión.

Ser una institución con amplia credibilidad con énfasis en la acción preventiva, con un alto grado de desarrollo profesional y técnico, con capacidad de intervención; territorial, pronta oportuna y efectiva, cuya labor realiza con ética, imparcialidad, compromiso y pertinencia cultural.

La Defensoría de la niñez tiene por objeto proteger los derechos humanos de la niñez y adolescencia. Sus funciones específicas son las siguientes:

- ✓ La investigación de las denuncias de la violación de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, esto con el objetivo que se tomen las

medidas pertinentes y se estén cumpliendo las recomendaciones para los infantes.

- ✓ Coordinar con aquellas instituciones a nivel nacional e internacional que brindan protección a los niños, niñas y adolescentes, para mejorar las condiciones de la niñez.
- ✓ Prevenir la violación de los derechos humanos de los niños, niñas y adolescentes

#### **4.3.2. Organismo Judicial. Juzgados de Primera Instancia de la Niñez y Adolescencia.**

El Organismo Judicial es el ente encargado de impartir justicia, y dentro de esta institución se encuentran los juzgados de Primera Instancia de la Niñez y Adolescencia. ([www.oj.gob.gt](http://www.oj.gob.gt)).

##### Misión.

Administrar e impartir justicia, garantizando el acceso, atención y debido proceso a la población, en procura de la paz y la armonía social.

##### Visión.

Ser un organismo de Estado con credibilidad y aprobación social con personal especializado e íntegro, en condiciones óptimas de funcionamiento, velando por la tramitación oportuna y por la dignidad e igualdad de todas las personas usuarias.

Estos Juzgados son los encargados de atender a las denuncias presentadas en cuanto a la vulneración de los niños, niñas y adolescentes. En base a la Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia, los jueces determinan las medidas pertinentes para restituir los derechos vulnerados.

Estos juzgados todos los días atienden niños, niñas y adolescentes que de alguna u otra manera dentro de su familia o su entorno han sufrido de abuso físico, sexual y psicológico, pero cabe mencionar que también son atendidos casos de algún delito, debido que la ley establece que hasta los 13 años, los adolescentes pueden ser juzgados si han cometido alguna falta.

#### **4.3.3. Procuraduría General de la Nación.**

La procuraduría General de la Nación –PGN- fue creada en el año de 1948 durante el gobierno de Juan José Arévalo para tener a su cargo la personería de la Nación. ([www.prensa.com/historia\\_de\\_la\\_procuraduria\\_de\\_la\\_nacion-pgn](http://www.prensa.com/historia_de_la_procuraduria_de_la_nacion-pgn)).

##### Misión:

La procuraduría General de la Nación es la institución pública creada por mandato constitucional, cuyas competencias están orientadas a la asesoría jurídica y consultoría de la administración pública, ejerciendo la personería del Estado de Guatemala, a traves de la procuradora de la Nación. La institución representa y defiende a los niños, niñas y adolescentes, a las mujeres, adultos mayores y a las personas declaradas ausentes y en estado de interdicción, de conformidad con las leyes.

##### Visión:

Ser la Institución pública transparente y dinámica, comprometida con un digno ejercicio de la personería de la nación, que garantiza una efectiva prevención. La Procuraduría General de la Nación, entre algunas de las funciones que le corresponde ejecutar, está la de la asesoría y consultoría de los órganos y entidades estatales, asegurando el integro cumplimiento de las atribuciones que le

han sido encomendadas y que sea referente a la protección de las personas que por mandato legal le corresponde tutelar.

Dentro de la PGN se encuentra el Procurador de la Niñez y la adolescencia quien tiene a su cargo la promoción y la representación de la protección de los derechos e intereses superior de los niños, niñas y adolescentes, propiciando el ejercicio y disfrute de sus derechos. Conforme lo establece la Constitución Política de la Republica de Guatemala, los tratados, convenios y pactos internacionales en materia de derechos humanos aceptados y ratificados por Guatemala y demás leyes aplicables. (<http://www.pgn.gob.gt/procuraduria-de-la-niñez/>).

Además, la PGN es encargada de representar legalmente a los niños y las niñas y adolescente que no la tengan. Cuando cualquier persona denuncia la vulneración de algún niño, niña o adolescente debe abocarse a la PGN, quien se encarga de realizar la contratación de esta denuncia.

Si la denuncia es real y los infantes se encuentran en riesgo, la PGN, presenta a los menores según sea el caso a los juzgados de la niñez, o al Ministerio Publico para que se determinen medidas de protección.

Una de las funciones principales de esta institución es investigar el recurso familiar adecuado para los niños, niñas y adolescentes que tienen procesos judiciales y que han sido vulnerados sus derechos.

Es importante mencionar que en repetidas ocasiones por la falta de personal para realizar las investigaciones, estas no se llevan a cabo y los procesos para ubicar el recurso idóneo para los niños, niñas y adolescentes se atrasan, y a consecuencia de ello estos menores tienen que pasar mucho institucionalizados.

Otra de las instituciones de la PGN en relación a la niñez es la coordinación del Sistema de Alba-Kenneth, este sistema se encarga de buscar a los infantes que por una u otra razón han desaparecido de su núcleo familiar, de las instituciones o personas encargadas de ellos.

#### **4.3.4. Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia.**

Es una institución gubernamental que se encarga de ejecutar programas que ayuden al cumplimiento y restitución de los derechos de la niñez; creando políticas publicas que ayuden a la protección de los niños, niñas y adolescentes. ([www.sbs.gob.gt](http://www.sbs.gob.gt)).

##### **Misión.**

Garantizar el cumplimiento y la restitución de Derechos de la niñez y adolescencia a través de la ejecución de programas de prevención, protección, reinserción y resocialización, coordinando inter institucionalmente; formulando, ejecutando y evaluando políticas en la materia, con la participación ciudadana.

##### **Visión**

Entidad líder especializada en niñez y adolescencia, que brinde servicios integrales de calidad, con presencia a nivel nacional, pertinencia cultural que preserve y reunifique a las familias, reinserte y resocialice adolescentes.

##### **Objetivos**

- a. Desarrollar acciones destinadas a fortalecer a la familia y brindar protección a niños, niña, adolescentes, personas con discapacidad y adulto

mayor, dentro de un marco de desarrollo integral de la persona, ejecutar y evaluar los programas dirigidos a la población en riesgo social.

- b. Promover la participación coordinada de todas las entidades públicas y privadas que brinden servicio de bienestar social o coadyuven a la prestación de los mismos.
- c. contribuir a que las políticas públicas trasladadas por la Comisión Nacional de la Niñez y de la Adolescencia a los distintos sectores y dependencia del estado que corresponda, sean incorporadas en sus respectivas políticas de desarrollo.

El principal objetivo de esta institución que depende del organismo ejecutivo es la de brindar atención integral para las familias, a través de la formulación, planificación, ejecución y evaluación de programas que promueven el bienestar de las mismas.

Es competencia de la Secretaria de Bienestar Social, coordinar las acciones que desarrolla la Comisión Nacional de la Niñez y de la Adolescencia –CNNA- así como impulsar y ejecutar todas las acciones que tiendan al bienestar social de la familia como base fundamental de la sociedad y de los grupos sociales mas vulnerables sin Discriminación alguna.

Contribuir a que las políticas públicas trasladadas por la Comisión Nacional de la Niñez y de la Adolescencia a los distintos sectores y dependencias del estado que corresponda, sean incorporadas en respectivas políticas de desarrollo. (<http://www.sbs.gob.gt>).

#### **4.3.5. Comisión Nacional Contra el Maltrato Infantil -CONACMI-**

Es una institución que trabaja directamente con los niños, niñas y adolescentes que presentan problemáticas a raíz de haber sufrido vulneración de sus derechos, específicamente abuso emocional y sexual. ([www.conacmi.org](http://www.conacmi.org)).

##### **Misión.**

Ser una organización que apoya diferentes sectores de la población guatemalteca, haciendo énfasis en el fortalecimiento de las familias a nivel nacional a través de procesos de prevención, atención e investigación en beneficio de niños, niñas y adolescentes que sufren maltrato y otras formas de abusos en los ámbitos familiares, institucionales y sociales, apoyando la implementación de políticas estatales e institucionales que beneficien su desarrollo integral.

##### **Visión.**

A través de sus acciones, en un plazo de 10 años, se reconozca a la niñez y adolescencia como sujeto y actores sociales de su propio desarrollo, disminuyendo el maltrato y otras formas de abuso en diferentes escenarios..

##### **Programas.**

CONACMI, cuenta con 4 programas, que corresponden a su planificación estratégica las cuales son;

- ✓ Prevención
- ✓ Atención
- ✓ Investigación
- ✓ incidencia política

CONACMI considera que la única forma de tener incidencia en el trabajo que realiza, es a través de la articulación de esfuerzos. Es por eso que la coordinación entre diferentes organizaciones tanto gubernamentales como no gubernamentales, lo consideran como un eje transversal en todas sus acciones. Experiencia acumulada de CONACMI, a través de sus 15 años y de su estructura actual.

Desde el año 2004, CONACMI, viene coordinando una Red de Prevención y Atención del Maltrato y Abuso Sexual de niñas, niños y Adolescentes, integrada por 34 instituciones gubernamentales y no gubernamentales, que trabajan directamente la problemática. (<http://conacmi.org/>).

Desde 1994, CONACMI ha realizado un trabajo integral con los infantes y sus familias, esto con el objetivo de brindarles la atención adecuada que les permite sobrellevar las dificultades que traen consigo los abusos en cualquiera de sus formas.

#### **4.3.6. Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado.**

Es una institución del Arzobispado de Guatemala que tiene como objetivo generar y fortalece los procesos ligados a la promoción y defensa de los derechos humanos en Guatemala. ([www.odhag.org.gt](http://www.odhag.org.gt)).

##### **Visión.**

Ser una eclesial, referente nacional e internacional en el tema de los Derechos Humanos, basada en la Doctrina Social de la Iglesia que participa en acciones de incidencia política, social y jurídica que acompaña procesos de empoderamiento desde la opción preferencial por los pobres, valorando la dignidad humana, promoviendo la igualdad, equidad, justicia, verdad, reconciliación y paz, dentro de

una sociedad intercultural, con relaciones sociales menos excluyentes, estresadas en un Estado de derecho respetuoso de los derechos humanos.

#### Misión.

Acompañar, promover y defender el cumplimiento de la vigencia de los derechos humanos, entendidos de manera integral, desde la opción preferencial por los pobres, para contribuir a la vivencia y valoración de la dignidad humana y los valores del reino de Dios en una sociedad solidaria, equitativa y justa, respetuosa de su naturaleza multiétnica, multilingüe y pluricultural.

La Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala busca a través de varias acciones que las personas busquen el respeto de sus derechos.

Además, genera procesos de denuncia para la defensa de los derechos humanos, empoderando a los grupos vulnerables y excluidos a que realicen acciones que favorezcan sus relaciones sociales.

También busca promover acciones en pro del respeto a los derechos civiles y políticos y los económicos, sociales y culturales, a través de investigaciones teóricas, denuncias y acciones jurídicas.

Iniciar procesos judiciales derivados de los casos de procesos de exhumaciones, para incidir en el acceso de justicia y consolidar el Estado de Derecho en Guatemala. (<http://www.odhag.org.gt/>).

#### **4.3.7. Fundación Sobreviviente.**

Es una organización no lucrativa y no gubernamental, sin intereses políticos o religiosos, que promueve apoyo a mujeres, niños, niñas y adolescentes que sufren de cualquier tipo de violencia. ([www.sobrevivientes.org](http://www.sobrevivientes.org)).

##### **Visión.**

Ser una institución que contribuye al fortalecimiento del Estado para que las mujeres, niñez y adolescencia sobrevivientes de la violencia, alcancen la justicia y reconstruyan su proyecto de vida, convirtiéndose en agentes de cambio.

##### **Misión.**

Las mujeres, niñez y adolescencia con sus derechos restituidos y una institucionalidad del estado que prevenga la violencia, acompañe y contribuye a su empoderamiento para alcanzar justicia y la reconstrucción de su propio proyecto de vida.

Esta institución tiene como objetivo primordial apoyar a aquellas mujeres, niños, niñas, y adolescentes que han sufrido de cualquier tipo de violencia y por medio de su intervención buscan contribuir a que se haga justicia con los delitos cometidos en contra de la población con la que trabajan.

## **Capítulo 5**

### **Análisis de la situación social y económica de los familiares de niños y niñas pacientes de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico**

En el presente capítulo se da a conocer los resultados obtenidos que dan respuesta a los objetivos de la investigación relacionada con la situación social y económica de las familias que tienen niños y niñas con enfermedad renal.

Para realizar la investigación se utilizó la investigación descriptiva con enfoque cualitativo, aplicando la técnica de la entrevista semi-estructurada dirigida a padres de familia o encargados de niños y niñas con insuficiencia renal crónica, con problemas de insuficiencia renal crónica.

A continuación se presentan los resultados con la finalidad de dar a conocer aspectos sociales en general de las familias y su situación socioeconómica.

#### **5.1. Aspectos generales de las familias.**

De acuerdo a las entrevistas se dio como resultado que en la mayoría fueron las madres quienes acompañaban a los niños, niñas y adolescentes para que recibieran el tratamiento según prescripción médica; También al observar se pudo confirmar que el acompañamiento de las madres es fundamental porque brinda seguridad y protección a los pacientes, esto hace que el proceso de diálisis, hemodiálisis y diálisis peritoneal sea efectivo.

Otro dato importante a resaltar es que en otros casos son los padres quienes acompañaban a sus hijos, esto es en una mínima parte. Asimismo se identificó que en la mayoría de los casos son los padres quienes trabajan para generar

recursos económicos que permitan sufragar los gastos de la familia, medicina e insumos que el paciente requiera para su tratamiento.

Para este estudio es importante destacar que las familias entrevistadas en su mayoría los niños y las niñas pertenecen a una familia nuclear, esto favorece al paciente renal para tener mejores resultados en su tratamiento médico, debido a que proporciona estabilidad social, apoyo económico y emocional como parte del beneficios para que el niño o niña reciba el tratamiento acorde a lo establecido.

En otros casos se pueden afirmar que los niños y las niñas pertenecen a una familia monoparental, lo que representa que pueden contar solo con la mamá o solo con el papá, esta situación afecta a los pacientes con enfermedad renales debido a que si el paciente con solo con una persona se dificulta el trabajo que permita proveer del recurso para darles seguimiento al tratamiento, además complica la dinámica familiar, porque la persona encargada tiene que trabajar el doble para sufragar los gastos de la familia como también el tratamiento medico del niño o niña paciente de UNAERC.

En cuanto al nivel educativo de los padres de familia es mínimo el número de quienes son analfabetos, porque no saben leer ni escribir, esta situación afecta a los niños y las niñas, debido que los padres de familia con esta situación tienen mayores dificultades de inserción social no solo a nivel personal como problemas de inclusión social, trabajo precario, altas morbilidades, etc. Sino también a nivel familiar en nutrición, higiene, salud, escolaridad de los hijos, entre otros.

La educación representa un factor indispensable en el desarrollo individual, familiar y colectivo, además constituye una herramienta de promoción de la salud y prevención de enfermedad renal crónica.

No obstante la investigación refleja otro factor aparte de lo económico es la enfermedad renal debido que los niños y las niñas no pueden continuar con una educación formal, porque el tratamiento debe ser aplicado hasta cuatro veces al día lo que representa el tiempo invertido y el deterioro de su salud porque está expuesto a infecciones que complican su situación como enfermo renal.

Con la investigación se identificó que el grupo de padres de familia en su mayoría tienen un bajo nivel educativo lo cual no les permite acceder a trabajos mejor remunerados, lo que repercute en el presupuesto familiar, por los gastos que se deben realizar para cubrir las necesidades del tratamiento.

### **5.1.2. Aspecto económico.**

Como resultado de las entrevistas es importante mencionar que en su mayoría los padres de familia desarrollan una actividad económica informal, esta situación afecta a la familia tanto para la satisfacción de necesidades básicas como el tratamiento de los niños y niñas. Además les ha limitado porque no gozan de servicios de salud ni de la seguridad social. Lo que agrava la situación económica de los niños y las niñas pacientes de UNAERC. Debido a esta situación se ven en la necesidad de acudir a centros públicos para el tratamiento médico y minimizar los costos de los mismos.

De acuerdo a los resultados obtenidos es de hacer notar que los ingresos económicos de las familias son relativamente bajos, ya que en su mayoría no ganan el salario mínimo que cubren la canasta básica, por lo tanto no pueden el total de gasto en su hogar, que incluye salud, educación, alimentación, servicios del hogar, alquiler o pago de vivienda, recreación, transporte, vestido calzado, como también los gastos que conlleva el paciente renal crónico en medicamentos es de Q500.00

a Q. 2000.00, de transporte Q.10.00 A Q.300.00 y de nutrición es de Q. 300.00 a 600.00, mensuales.

En otros casos hay familias que vienen del interior de la república de Guatemala, y viven en situación de pobreza y pobreza extrema, por lo tanto no tienen para cubrir los gastos que les genera el acudir a UNAERC para la aplicación del tratamiento del paciente renal.

El factor económico es una limitante en la mayoría de los pacientes, aunque en algunos casos cuentan con el apoyo de familiares, amigos y vecinos, quienes ayudan a sufragar los gastos que conlleva la enfermedad renal, así como cubrir las necesidades básicas, para tener una mejor calidad de vida.

En conclusión se puede decir que las familias se encuentran en situación de pobreza y pobreza extrema y esto viene a generar que día con día surjan casos de niños con enfermedad renal, porque están siendo vulnerados tanto en el ambiente en la que vive y su situación económica

Es preocupante que día con día la enfermedad renal crónica esté afectando a niños, adolescentes, jóvenes, hombres, mujeres y adultos mayores. Por lo cual hay que ponerle atención para la prevención y control de la enfermedad.

### **5.1.3. Aspectos sociales.**

Los niños y las niñas con enfermedad crónica socialmente se han visto discriminados en los centros educativos, ya que los maestros no los atienden como a todos, sino que los aíslan del resto de niños que no tienen ninguna enfermedad, y esto no permite que otros niños y niñas compartan con ellos, limitando de esta manera su derecho a la educación y recreación. Una parte de los entrevistados

expreso que dicha enfermedad requiere que se cambie la forma de elaborar los alimentos, el consumo de agua y tener limpio el área donde se encuentre ubicado el paciente, considerando que por la costumbre y tradiciones que tienen les está haciendo cambiar hábitos lo cual repercute en la salud del paciente.

La crisis socioeconómica por la que atraviesa las familias guatemaltecas ha empeorado notablemente, ya que la población se encuentra restringida a un trabajo de bajos ingresos, desigualdad salarial y las condiciones desfavorables en sus demás necesidades básicas, como lo es el acceso a la vivienda; lo cual muchas veces hace que las familias renten una casa o un apartamento, lo cual genera gastos adicionales a los del tratamiento del paciente; ya que muchas veces no se cuenta con los servicios básicos de: agua potable, energía eléctrica, red de drenajes, y esto genera en el paciente renal enfermedades como: diarrea, desnutrición e infecciones. Sin embargo algunas familias pueden tener acceso a una vivienda propia, siendo positivas porque cuentan con mayor seguridad de desenvolvimiento personal para la atención de sus hijos.

#### **5.1.4. Aspectos generales del paciente renal.**

Al momento de la investigación en UNAERC en el área de pediatría se contaba con una población de 253 niños y niñas, predominando los niños, con poca diferencia, comprendidos en un rango de seis a diez años de edad; seguido por los que tienen once y quince años, y en mínimo porcentaje entre los dieciséis y dieciocho años de edad.

Los niños y las niñas que son atendidos en UNAERC, aparte de la enfermedad renal que enfrentan, padecen de otras enfermedades entre ellas: hipertensión, lupus en la sangre, enfermedad del corazón, presión arterial baja, anemia, problemas de

crecimiento, hernia en los testículos, según información obtenida de los entrevistados.

Los problemas económicos y sociales que afectan al país han hecho que se aumente el número de personas que viven en pobreza, deteriorando la salud de las personas, en especial la de la población infantil; ya que al no contar con las condiciones mínimas para una vida digna se generan diversas enfermedades, entre las cuales esta la enfermedad renal crónica.

Es indispensable que los padres de familia tengan un buen estado de ánimo para enfrentar esta problemática, y así ayudar al niño o niña que padece la enfermedad renal, para brindarles confianza y seguridad a los hijos, para que puedan enfrentar de mejor manera dicho padecimiento.

Es importante mencionar que el sector que crece cada día, es el de las personas en extrema pobreza, y aunque destinan sus ingresos a cubrir sus necesidades básicas como: alimentación, vestuario, salud, educación, etc., no les alcanza para cubrirlas adecuadamente.

#### **5.1.5. Atención recibida en UNAERC.**

La investigación realizada en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, refleja que la atención hacia los pacientes es regular, puesto que algunos de los entrevistados manifestaron que han recibido malos tratos de parte del personal de enfermería y de una doctora. Es importante dar a conocer al director de UNAERC la atención que el equipo multidisciplinario brinda a los pacientes, para que cada quien en su área pueda dar un trato digno a la población que requiere los servicios de dicha unidad.

### **5.1.6. Trabajo Social en UNAERC.**

En enero del año 2015, se apertura la Dirección de Supervisión y Rehabilitación al Paciente en UNAERC, y es la responsable de identificar la problemática económica y psicosocial que afecta a los pacientes que acuden diariamente por los servicios que da dicha unidad. Esta dirección prioriza y propone soluciones que coadyuven a la recuperación y rehabilitación de la salud de los pacientes, procurando la calidad del servicio. La Dirección de Supervisión y Rehabilitación al Paciente está conformada por una directora con funciones administrativas; una asistente de dirección un digitador de datos y una unidad de Trabajo Social.

La unidad de Trabajo Social es dirigida por una Trabajadora Social, que se encarga de realizar la entrevista inicial a los pacientes de primer ingreso, también efectúa un estudio socio económico que permita conocer las condiciones de vida de los niños, las niñas y adolescentes que asisten a UNAERC, da a conocer al paciente los diferentes programas con que cuenta UNAERC y realiza visitas domiciliarias que permiten verificar si se cumplen los requisitos mínimos de salubridad en la vivienda de la persona que esta recibiendo el tratamiento. También hay otra profesional de Trabajo Social que se encarga de orientar la atención individual y familiar del paciente, así mismo gestiona recursos para: tratamientos, donaciones, transporte y apoyo monetario para la adquisición de medicamento.

No obstante, la investigación reflejó que por parte de la Trabajadora Social, la atención que brinda es muy buena, algunos otros opinaron que el servicio es bueno, otros indicaron que desconocen los servicios que presta. Es de hacer notar que los pacientes se refieren a Trabajo Social como la persona que se encarga de entregar los medicamentos, sin embargo desconocen que esta función es llevada a cabo por el encargado de digitar el movimiento de medicamentos, puesto que la Dirección

de Supervisión y Rehabilitación al Paciente, en general es la que gestiona ante diversas instituciones interesadas en apoyar a los pacientes con medicamento gratuito para el tratamiento de la insuficiencia renal.

La situación antes mencionada se repite constantemente, Por lo tanto la Trabajadora Social de UNAERC gestiona ante algunas empresas el apoyo para dar hospedaje al paciente y un acompañante en un promedio de tres días y dos noches, y en casos especiales, según el tratamiento que estén recibiendo es el tiempo que el paciente y su acompañante debe de permanecer en el albergue. También gestiona el costo del transporte de regreso a sus hogares. Las contribuciones que da UNAERC a través de la Trabajadora Social permiten que los niños, niñas y adolescentes tengan una mejor atención médica, y no quedarse sin la misma.

## **Capítulo 6**

### **Estrategia de atención socio familiar y apadrinamiento para familias de escasos recursos económicos de niños y niñas con insuficiencia renal crónica de UNAERC.**

En este capítulo se plantea una estrategia de atención socio familiar y apadrinamiento para familias de escasos recursos económicos de los niños y niñas con insuficiencia renal crónica de UNAERC. Con la intervención de la profesional de Trabajo Social.

#### **6.1. Justificación.**

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales, reconocida como uno de los mayores problemas de salud a nivel mundial en las últimas décadas, afectando a pacientes de todas las edades.

En Guatemala la cifra de niños y niñas con enfermedad renal crónica objeto del presente estudio, va en aumento, sin embargo, la situación de pobreza y pobreza extrema de las familias, no les permite sufragar los gastos que conlleva transporte, alimentación, hospedaje, medicamentos, exámenes, tratamientos, entre otros, lo que se ven en la necesidad de suspender sus tratamientos acelerando así la enfermedad.

Es de resaltar que la mayoría de las personas que acuden a UNAERC, son de escasos recursos económicos y un alto porcentaje provienen del interior de la república de Guatemala, lo que les dificulta aún más dar seguimiento a los tratamientos y darles a los niños y niñas una mejor calidad de vida.

Con base a lo anterior, se considera la necesidad de ampliar las funciones de la profesional de Trabajo Social en UNAERC, con la implantación de un Programa de Apadrinamiento para apoyar a las familias en situación de pobreza y para la atención socio- familiar, a manera que las personas que padecen esta enfermedad y las familias reciban una atención profesional e integral de seguimiento, que permita minimizar los efectos sociales que inciden en el deterioro de la dinámica familiar.

## **6.2. Objetivos.**

### **6.2.1. General.**

- a. Impulsar un Programa de Apadrinamiento y atención socio familiar en el departamento de Trabajo Social de la Unidad de Atención al Enfermo Renal Crónico -UNAERC-,

### **6.2.2. Específicos.**

- a. Fortalecer la atención socio familiar contribuyendo a mejorar las condiciones de vida de los niños y las niñas pacientes de UNAERC.
- b. Promover la gestión y autogestión para los recursos de los tratamientos de los niños y las niñas con insuficiencia renal crónica.
- c. Involucrar a instituciones no gubernamentales y de cooperación internacional para el sostenimiento del Programa.

### **6.3. Metas**

1. Atender un promedio de 50 familias
2. Contar con 10 instituciones no gubernamentales con responsabilidad social y de cooperación internacional para los apadrinados durante dos (2) meses.
3. Apadrinar alrededor de 25 niños y niñas en situación de extrema pobreza dentro de un tiempo de tres (3) meses.
4. Realizar 10 estudios socioeconómicos al mes

### **6.4. Metodología**

Para la ejecución del Programa de apadrinamiento, se utilizará el método de Trabajo Social Individual y Familiar que permitirá al profesional en Trabajo Social conocer, analizar y explicar la situación socioeconómica de la persona y su grupo familiar, la cual conocerá la problemática socioeconómica de forma directa del los niños y las niñas que padecen de insuficiencia renal crónica. Por medio de las visitas domiciliarias donde se identificará el contexto social y cultural en que se desenvuelve el paciente y su núcleo familiar; y se hace referencia que por medio de esta metodología se podrá estudiar, analizar interpretar la situación actual en que se encuentra el niño o la niña quien es atendida en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico.

La observación y la visita domiciliaria son dos técnicas que darán la pauta al profesional de Trabajo Social para el fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares, debido a que la dinámica familiar de las personas que padecen enfermedad renal crónica, debe ser fortalecida por los cambios que sufren los niños, niñas y adolescentes a raíz del nuevo estilo de vida del niño, niña o adolescente por lo cual los roles y funciones repercuten en cada integrante de la

familia generando conflictos sociales, económicos, psicológicos que alteran el orden en la dinámica familiar.

Gestión, autogestión coordinación interinstitucional estudios socioeconómicos para dar el acompañamiento

### **6.5. Componentes del Programa**

- a. Atención Socio Familiar
- b. Apadrinamiento
- c. Coordinación interinstitucional

## 6.6. Cronograma de Actividades

Descripción de actividades	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10	Mes 11	Mes 12
Realización de estudio socioeconómico	■	■	■	■								
Elaboración de informe social del paciente				■	■							
Análisis y discusión de casos, por parte del equipo multidisciplinario de UNAERC.						■						
Elección de pacientes que ameriten la ser parte del programa de apadrinamiento y atención socio familiar.						■						
Visitas a instituciones no gubernamentales con responsabilidad social y de cooperación internacional para los apadrinados durante dos (2) meses.							■	■				
Reuniones con las familias seleccionadas									■	■		
Proceso de formación integral sobre la atención socio-familiar.											■	■

## **6.7. Recursos.**

### **6.7.1. Humanos.**

- ✓ Directora de Supervisión y Rehabilitación del Paciente en la Unidad de Atención al Enfermo Renal Crónico.
- ✓ Trabajadora Social.
- ✓ Profesionales de Psicología
- ✓ Profesionales de Nutrición.

### **6.7.2. Institucionales**

- Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico.
- Universidad de San Carlos de Guatemala
- Escuela de Trabajo Social
- Entidades No Gubernamentales
- Cooperación Internacional
- Grupos religiosos
- Grupos no religiosos
- Partidos políticos
- Personas individuales

### 6.7.3. Financieros.

Se tendrá el apoyo de recurso y material de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. Y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

El presupuesto dependerá de la temporalidad y la cantidad de participantes que se tengan en el programa.

<b>Presupuesto</b>	
Material de oficina	Q 1,000.00
Gastos administrativos	Q 7,500.00
Material didáctico	Q 4,000.00
Refacción	Q 3,000.00
Imprevistos (5%)	Q 525.00
<b>TOTAL</b>	<b>Q 16,025.00</b>

### 6.8. Periodo de apadrinamiento.

Se prevé que el apadrinamiento del niño comienza desde el momento en que se detecta un caso de familia que vive en una situación de extrema pobreza y sea paciente de UNAERC. El tiempo será indefinido.

### 6.9. Evaluación

La evaluación del proceso del programa de apadrinamiento y de atención socio-familiar se realizará de manera constante, es decir, antes, durante y después de ejecutada las acciones, para evaluar los resultados, conocer los productos y limitantes afrontados durante la ejecución de las actividades planificadas.

## **Conclusiones**

La situación actual de la insuficiencia renal crónica en los niños y las niñas es preocupante, debido a que el tratamiento es altamente costoso, y los recursos económicos de los familiares y encargados son insuficientes esto conlleva serias consecuencias sobre su calidad de vida.

El estudio realizado permitió determinar que es necesario la intervención del profesional de Trabajo Social dirigido hacia personas que padecen enfermedad renal crónica, principalmente aquellas personas en situación de extrema pobreza, a través de las funciones de; acompañamiento, asesoría, orientación, capacitación, promoción, prevención y educación a personas individuales, grupos y comunidades.

Los familiares y encargados de los niños y las niñas pacientes de UNAERC afrontan problemas socioeconómicos porque en su mayoría no cuentan con un trabajo para solventar sus necesidades básicas y para la compra de su tratamiento, todos los niños y las niñas son pacientes que dependen económica, social y emocionalmente de la familia, amigos y vecinos de la comunidad donde habitan.

El papel que ha desempeñado el profesional de Trabajo Social en la Dirección de Supervisión y Rehabilitación al Paciente de UNAERC, es determinante porque interviene a través de la orientación, asesoramiento, acompañamiento y gestionando los recursos necesarios para el apoyo de los y las pacientes.

Asimismo existen factores económicos que actualmente ponen en riesgo la continuidad del tratamiento, por lo que es necesario ejecutar el programa de apadrinamiento para que los niños y las niñas mejoren su condición de vida y puedan recibir su tratamiento sin ningún problema.

## Recomendaciones

El presente informe debe servir para estudios posteriores que evalúen la necesidad económica en que viven los familiares de los niños y las niñas pacientes de UNAERC.

El profesional de Trabajo Social de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. Debe impulsar programas y proyectos acorde a los principios objetivos y funciones establecidas por las instituciones, teniendo como finalidad el alcance hacia una vida digna y el desarrollo individual y colectivo.

Se sugiere a la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, ejecute el programa de apadrinamiento, esto para beneficiar a la población que se encuentra en situación de pobreza extrema para que puedan tener acceso al servicio y atención

Educar a los niños y las niñas a vivir con la enfermedad, y demostrarles que la sociedad les da una nueva oportunidad en la vida al dializarlo o trasplantarlo. Enseñarle que no es el único que sufre, que nadie puede sufrir en su lugar y que la única solución que posee es asumir la carga de la patología renal y colaborar en aquellas soluciones que le ofrece la sociedad.

Es necesario que el Estado de Guatemala a través de sus instancias y profesionales, implementen programas de prevención en cuando a la enfermedad renal crónica, ya que su desconocimiento puede generar que su incidencia sea mayor en nuestro país.

## Referencias

1. Instituto Nacional De Estadística INE (2015) salarios Mínimos y precio de canasta básica <http://www.ine.gob.gt>
2. El Fondo Nacional De Las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF <http://www.unicef.org.gt>
3. Organización Mundial De la Salud (2017) la Enfermedad Renal crónico [www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/foodborne-disease.../es](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/foodborne-disease.../es)
4. Manual de Inducción. Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico, Republica de Guatemala, C.A.
5. Manual de Capacitación al paciente con diálisis peritoneal. Unidad de Política y Desarrollo Social y Población, Secretaria de Planificación Programación de le Presidencia. SEGEPLAN,
6. Banco Mundial (2016) Guatemala Panorama General [www.bancomundial.org/es](http://www.bancomundial.org/es)
7. Centros de Reportes Informativos sobre Guatemala CERIGUA (2014) Precaria situación de los niños, niñas y adolescentes en Guatemala. <https://cerigua.org/>
8. Prensa Libre 6 de enero 2016 Población de Guatemala [www.prensalibre.com/guatemala](http://www.prensalibre.com/guatemala).
9. Fundación Sobreviviente ([www.sobrevivientes.org](http://www.sobrevivientes.org)),
10. Oficina de los Derechos Humano del Arzobispado de Guatemala. ([www.odhag.org.gt](http://www.odhag.org.gt)).
11. Comisión Nacional Contra el Maltrato y Abuso Sexual Infantil. ([www.conacmi.org](http://www.conacmi.org)).
12. Secretaria de Bienestar Social. ([www.sbs.gob.gt](http://www.sbs.gob.gt))
13. Procuraduría General de la Nación. [www.pgn.gob.gt](http://www.pgn.gob.gt)

14. Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico. (2015)  
UNAERC. Guatemala: Guatemalanetworks .recuperado el 01 de Abril de 2017 de <http://unaerc.gob.gt/objetivos/>
15. Ander-Egg. Ezequiel (1984). Diccionario de Trabajo Social. exico, Editorial Ateneo S.A. de C.V.
16. Constitución Política de la República de Guatemala
17. Ministerio de salud Pública, Plan de acción 2008-2012 para la prevención y el control integral de las enfermedades crónicas y sus factores de riesgo Guatemala.
18. Villeda Erazo. Belia Aydée (2007) Introducción a la Filosofía de Trabajo Social. Universidad de San Carlos de Guatemala, instituto de investigaciones.
19. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo 2010.
20. Noriega Castillo Carlos F. (1997). Metodología de la investigación Guatemala. USAC.
21. Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Trabajo Social, Área de formación profesional (2000). Boletín Informativo. Guatemala.