

**EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA ONCOLÓGICA  
PEDIÁTRICA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA DE INDIAS**

**RUT DANIELA CONEO VEGA**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y EDUCACION  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL  
CARTAGENA DE INDIAS, D.T. Y C.  
2019**

**EL ROL PROFESIONAL DEL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA ONCOLÓGICA  
PEDIÁTRICA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA DE INDIAS**

**RUT DANIELA CONEO VEGA**

**Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de  
Trabajadora Social**

**Tutora:  
JULIA ISABEL DURAN RIVERA  
Trabajadora Social  
Magister en Proyecto de Desarrollo Social**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y EDUCACION  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL  
CARTAGENA DE INDIAS, D.T. Y C.  
2019**

## DEDICATORIA

A todos los niños y niñas diagnosticados con cáncer.

## AGRADECIMIENTOS

La autora expresa sus agradecimientos a:

Dios quien ha direccionado mi vida hasta el día de hoy, cumpliendo fielmente su promesa y por la cual tengo plena certeza que, en todo momento, “Jehová cumplirá su propósito en mí” Salmo 138:8.

Mi familia, quienes han sido pilares fundamentales para la construcción de la mujer valiente y esforzada que soy hoy. Mi Madre Sirle que con su gran imaginación y sus fabulosas ideas me impulsa a querer volar tan alto como sea posible. Mi Padre que con su prudencia y sabiduría otorga a mi volar la serenidad necesaria para ascender. Mis hermanos Eliezer (Conejito) y Lois (Tobi) quienes me han enseñado que, pese a los disgustos, diferencias e incluso la distancia, siempre, siempre, siempre, tendremos un fabuloso e incondicional equipo de tres, dispuestos a apoyarnos, sostenernos y levantarnos, incluso cuando menos lo necesitemos.

Mi tutora de prácticas la profesora Julia Isabel Durán Rivera por su incondicional apoyo, quien con sabiduría y paciencia me ha acompañado en este maravilloso y complejo proceso; aportando saberes útiles y necesarios no solo para este trabajo, sino para el resto de mi vida.

Fundación Esperanza de Vida, por abrirme las puertas y darme la oportunidad de aprender y acercarme más al campo de la oncología pediátrica, sin duda alguna, este es un campo en el que más que saberes, se deja el corazón.

Las cinco hermanas que me regaló la universidad: Samy, Eli, Yuye, Majo y Ley. Juntas desde el primer semestre, hemos conservado nuestra amistad más allá de las aulas, apoyándonos en casi todos los aspectos de nuestras vidas. Y si hoy he llegado hasta este momento ha sido porque de una u otra forma, cada una de ellas ha aportado un bulto de arena en mi vida, haciéndome una mejor persona; por lo cual hoy y siempre estaré agradecida.

## CONTENIDO

	<b>pág.</b>
RESUMEN	9
ABSTRACT	10
INTRODUCCIÓN	11
1. CONTEXTO INSTITUCIONAL	14
1.1 UNIVERSIDAD DE CARTAGENA	14
1.1.1 Facultad de Ciencias Sociales y Educación	16
1.1.3 Programa de Trabajo Social	17
1.2 FUNDACIÓN ESPERANZA DE VIDA	19
1.2.1 Reseña histórica	19
2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	21
2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
2.1.1 Pregunta de investigación	23
2.2 OBJETIVOS	23
2.2.1 Objetivo general	23
2.2.2 Objetivos específicos.	23
2.3 JUSTIFICACIÓN	24
2.4 REFERENTES TEÓRICOS	29
2.4.1 Antecedentes	29
2.4.2 Fundamentación teórica	38
2.4.3 Referente metodológico.	53
2.4.3.1 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	53
2.4.3.2 Población	54
2.4.3.3 Muestra	54
3. RESULTADOS	54

3.1 SITUACIÓN ACTUAL DEL CÁNCER INFANTIL EN LA CIUDAD DE CARTAGENA	54
3.1.1. Cifras del Cáncer infantil en Colombia	56
3.1.2 El mecanismo de defensa del estado colombiano contra el cáncer infantil.	61
3.1.3 Estadificación actual por tratamientos y tiempos de respuesta brindados a pacientes Oncopediátricos por parte de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos	68
3.1.4 Los sinsabores de la expectativa vs la realidad	71
3.1.5 Cartagena: una contienda entre lo que se dice “es” y lo que realmente “es”.	75
3.2 ROL DEL TRABAJO SOCIAL EN EL AREA DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA EN LA CIUDAD DE CARTAGENA	82
Categorías:	83
3.2.1 El rol de trabajo social desde la mirada de las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer	84
3.2.2 Descripción del rol del trabajo social en el área de oncología pediátrica desde el relato de dos trabajadoras sociales	97
3.2.3 reflexiones y recomendaciones.	105
4.CONCLUSIONES	111
BIBLIOGRAFÍA	113

## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla 1. Informe del DADIS, año 2018 respecto a cáncer infantil .....</b>	<b>75</b>
<b>Tabla 2. Zonas según su afectación por cáncer infantil en Cartagena, informe 2018 .....</b>	<b>77</b>
<b>Tabla 3. Intervención comunitaria por parte del DADIS, según la perspectiva de los cuidadores .....</b>	<b>81</b>
<b>Tabla 4. áreas de influencia del trabajo social según el INSTITUT CATALÁ D'ONCOLOGIA .....</b>	<b>98</b>

## LISTA DE GRÁFICAS

<b>Gráfica 1. Número de pacientes con cáncer reportados. 2015 - 2017 .....</b>	<b>57</b>
<b>Gráfica 2. Afectación por el cáncer según la edad .....</b>	<b>57</b>
<b>Gráfica 3. Morbimortalidad por cáncer pediátrico .....</b>	<b>59</b>
<b>Gráfica 4. PNCR pediátrico respecto a PCNR de cáncer global .....</b>	<b>60</b>
<b>Gráfica 5. Tratamiento recibido – Terapia sistémica .....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfica 6. Tratamiento recibido – Radioterapia .....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfica 7. Tratamiento recibido – Terapia intratecal .....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfica 8. Tratamiento recibido - cuidados paliativos .....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfica 9. Tratamiento recibido - cirugía .....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfica 10. Tratamiento recibido - Trasplante de células madres hematopoyéticas.....</b>	<b>69</b>
<b>Gráfica 11. casos de cáncer infantil reportados por el DADIS.....</b>	<b>79</b>

## RESUMEN

El presente documento es producto de una investigación cualitativa que tiene como finalidad comprender el rol del trabajo social en el área de oncología pediátrica. Para este fin se realizaron 8 entrevistas a cuidadores/as pertenecientes a la Fundación Esperanza de Vida. De igual forma, se entrevistó a dos trabajadoras sociales que describieran detalladamente sus funciones dentro del campo Oncopediátrico. Por último, se desarrollaron dos entrevistas a dos funcionarias del DADIS quienes, a modo general, informaron sobre la situación actual de cáncer infantil en Cartagena; para complementar la información y tocar el ámbito nacional, se realizó un proceso de búsqueda y análisis documental.

Los hallazgos de la investigación están a disposición del público, a fin de generar reflexiones en torno al rol del trabajo social en la intervención dentro de un campo tan complejo y en una problemática tan doliente como lo es, la segunda causa de muerte infantil, es decir, el cáncer.

**Palabras claves.** Cáncer infantil, oncología pediátrica, cuidadores, rol, trabajo social.

## ABSTRACT

This document is the product of a qualitative research that aims to understand the role of social work in the area of pediatric oncology. For this purpose, 8 interviews were carried out with caregivers belonging to the Fundación Esperanza de Vida. In the same way, two social workers were interviewed who could describe in detail their functions within the Oncopediatric field. Finally, two interviews were conducted with two DADIS officials who, in general, reported on the current situation of childhood cancer in Cartagena; To complete the information and touch the national level, a process of search and documentary analysis was carried out.

The findings of the research are available to the public, in order to generate reflections on the role of social work in the intervention within a complex field and a problem as painful as the second cause of infant death, is say, cancer.

**Keywords.** Childhood cancer, pediatric oncology, caregivers, role, social work.

## INTRODUCCIÓN

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil sostiene que “El Cáncer infantil es la segunda causa de muertes en niños de 5 a 15 años”<sup>1</sup>.

Este panorama al que cientos de niños/as y familias deben enfrentarse al escuchar por parte del equipo médico el diagnóstico de Cáncer, es la presentación de esta investigación por tres razones: la primera, porque a lo largo de este trabajo el cáncer pediátrico será el tema central; lo será porque el cáncer en niños es una problemática social que debe ser expuesta con mayor ahínco, lo cual configura la segunda razón. Por último, la tercera razón recae sobre el Trabajo Social quien debe provocar mayores procesos de reflexión en los que se discutan sobre el cáncer infantil en Colombia como una problemática latente. Dicho esto, la intencionalidad de la investigación “El rol del trabajo social en Oncopediatría: una mirada en doble vía” consiste en comprender cuál es el rol que asume el trabajador social dentro del campo oncopediátrico y de qué manera la profesión está contribuyendo a la lucha contra el cáncer infantil; para posteriormente generar reflexiones que aporten al fortalecimiento y gestación de transformaciones en la intervención profesional.

En coherencia con lo anterior, la pregunta de investigación estuvo orientada a conocer ¿Cuál es el rol profesional que asume el trabajador social dentro de la intervención con niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Cartagena, Colombia? Con base en esta pregunta, el objetivo general está centrado en analizar el rol que desempeña el profesional en trabajo social en la intervención con población infantil diagnosticada con cáncer en la ciudad de Cartagena, a fin de generar contribuciones que evoquen transformaciones en la praxis del trabajo social en el campo de la salud, específicamente oncología

---

<sup>1</sup> SALUD. Mucho por mejorar en cáncer infantil en Colombia [en línea]. En: El Tiempo, Bogotá. Febrero 15 de 2019. párr. 1. [Consultado: el 02 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.eltiempo.com/vida/salud/dia-del-cancer-infantil-2019-cifras-y-situacion-de-colombia-327012>

pediátrica en la ciudad de Cartagena. En cuanto a los objetivos específicos, se diseñaron tres; el primero consiste en describir de manera detallada la situación actual del cáncer infantil en la ciudad de Cartagena mediante la búsqueda y el análisis documental. El segundo, busca identificar las percepciones que poseen los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer, sobre el rol ejercido por parte del trabajador o trabajadora durante el diagnóstico y tratamiento. Por último, el tercer objetivo se centra en describir el rol que desempeña el profesional en Trabajo Social dentro de las instituciones públicas y privadas encargadas de la atención a niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Cartagena, haciendo hincapié en la intervención individual, familiar, grupal y comunitaria.

Para el efectivo cumplimiento de los objetivos, la presente investigación se fundamenta sobre la postura epistemológica del paradigma Hermenéutico, el cual da la posibilidad de comprender cada uno de los diferentes relatos basados en las vivencias de los cuidadores y las trabajadoras sociales. Para lograr la comprensión se hace necesario conocer el contexto y la problemática, es decir, la situación del cáncer infantil en Colombia y Cartagena; para lo cual, se utilizó la investigación documental como parte esencial del proceso investigativo.

La metodología utilizada se direccionó por la investigación de corte cualitativo que aporta una visión holística de la realidad, resaltando las concepciones que los sujetos construyen sobre la misma. En coherencia con la fundamentación metodológica, las técnicas de recolección de información utilizadas fueron: la entrevista, la observación y la revisión documental. Se contó con la participación de un padre y siete madres pertenecientes a la Fundación Esperanza de Vida, quienes fungen como cuidadores de sus hijos diagnosticados con cáncer. Así mismo, dos trabajadoras sociales pertenecientes a los dos únicos hospitales con pabellón oncológico pediátrico en Cartagena. Además, se obtuvieron los relatos de dos funcionarias del DADIS quienes a manera general dieron a conocer la situación actual del cáncer infantil en Cartagena.

A fin de exponer los resultados, este documento se encuentra organizado en dos capítulos. El primero responde al objetivo número uno, dando una visión más amplia sobre el panorama del cáncer en Colombia y en Cartagena; para lo cual se retoman las entrevistas hechas a las funcionarias del DADIS y el análisis documental. El segundo capítulo gira entorno a la parte central de la investigación, el rol del trabajo social; en la primera parte de este capítulo, se realiza el análisis a la luz de las experiencias de los cuidadores con relación al papel ejercido por el trabajador/a social; en la segunda parte, el análisis se realiza con base en los relatos de las trabajadoras sociales del área oncológica. La finalidad de este último capítulo es comprender cuál es el rol ejecutado hasta el momento por las trabajadoras sociales en la especialidad de Oncopediatría en la ciudad de Cartagena. Por último, se incluyen dos capítulos en los que se plasman las conclusiones y recomendaciones finales.

## **1. CONTEXTO INSTITUCIONAL**

El presente trabajo inicia abarcando el contexto institucional en el cual se desarrolla la investigación. Como institución de base se reconoce a la Universidad de Cartagena, concibiendo en ella un escenario de libertad propicio para desarrollar procesos de aprendizaje y transformación social. Así mismo, se abordará a la Fundación Esperanza de Vida como la segunda institución, quien fungió como escenario directo de prácticas y desde la cual surgió la presente idea de investigación.

### **1.1 UNIVERSIDAD DE CARTAGENA**

La Universidad de Cartagena remonta sus inicios en el siglo XIX, convirtiéndose en un espacio de formación para los jóvenes del Caribe colombiano, y en el sueño tangible de los libertadores Simón Bolívar y Francisco de Paula Santander, quienes visionaron la educación como el medio ideal para la formación de las nuevas generaciones que asumirían el futuro del país.

La Universidad de Cartagena mantiene su liderazgo, reconocimiento social y prestigio académico con programas en diferentes disciplinas y ciencias, institutos y grupos de investigación que promueven la transformación social en la región, liderando proyectos educativos de maestrías y doctorados de las más altas calidades.

La Universidad ha comprendido que, para estar a la altura de los tiempos, como reza su eslogan, hay que asumir los retos que le impone el tiempo. Por ello no solo forma a distancia a través de las tecnologías de la información, sino que, además, se ha apropiado de las mismas desde la radio y la televisión; así, fomenta su desarrollo para integrar a sus proyectos académicos a las comunidades.

En respuesta a su compromiso social de impulsar procesos de transformación mediante acciones que involucren a las comunidades, y en aras de seguir avanzando hacia la excelencia, posicionándose como una de las mejores

universidades en el país, la Universidad de Cartagena trabaja bajo una dirección clara, trazada por su misión y visión:

**Misión.** La Universidad de Cartagena, como institución pública, mediante el cumplimiento de sus funciones sustantivas de docencia, investigación y extensión, y su proceso de internacionalización, formar profesionales competentes en distintas áreas del conocimiento, con fundamentación científica, humanística, ética, cultural y axiológica. Esto les permite ejercer una ciudadanía responsable, contribuir con la transformación social, y liderar procesos de desarrollo empresarial, ambiental y cultural en los contextos de su acción institucional.

**Visión.** En 2027, la Universidad de Cartagena continuará consolidándose como una de las más importantes instituciones de educación superior del país, y con una amplia proyección internacional. Para ello, trabaja en el mejoramiento continuo de sus procesos académicos, investigativos, administrativos, financieros, de proyección social, desarrollo tecnológico, internacionalización; con una clara vinculación al desarrollo social, político, cultural, ambiental y económico de Cartagena de Indias, Bolívar, la región Caribe y Colombia.

**Objetivos.** A fin de lograr su misión y encaminar sus acciones hacia la visión, la Universidad de Cartagena se plantea los siguientes objetivos:

- Impartir educación superior como medio eficaz para la realización plena del hombre colombiano, con miras a configurar una sociedad más justa, equilibrada y autónoma, enmarcada dignamente en la comunidad internacional.
- Elaborar y proponer políticas, planes, programas y proyectos orientados a resolver problemas regionales de la comunidad en su área de influencia y participar en ello.
- Establecer una política permanente de orientación docente y capacitación profesional, la cual debe fomentar el desarrollo personal, la práctica de la enseñanza y la investigación, en busca de un mejoramiento de la calidad institucional.

- Propiciar el intercambio científico, tecnológico y cultural, con el propósito de mantener una actualización permanente que garantice la adecuada orientación del desarrollo de la región Caribe y del país.
- Armonizar su acción académica, administrativa, investigativa y de extensión con otras instituciones educativas y entidades de carácter público y privado a nivel nacional e internacional.
- Garantizar el cumplimiento de los programas de formación, en sus diversos niveles y modalidades, de acuerdo con lo establecido en las normas académicas.
- Impulsar en sus programas académicos el desarrollo del hombre, con base en sólidos componentes de formación humanística, instrucción cívica y en los principios y valores de la participación ciudadana.
- Fomentar, de conformidad con las necesidades y demandas de la región y del país, nuevas áreas del saber que permitan el desarrollo cualitativo y cuantitativo de las comunidades en su zona de influencia.
- Propender por la conservación del patrimonio histórico y cultural de Cartagena. De la región Caribe y del país, mediante acciones y programas educativos tendientes a ese fin.
- Promover un ambiente sano, mediante acciones y programas de educación y cultura ecológica.
- Ofrecer un adecuado servicio de información y documentación<sup>2</sup>.

**1.1.1 Facultad de Ciencias Sociales y Educación.** En concordancia con la misión, la visión y los objetivos que dan cuenta de una universidad a la altura de los tiempos que ofrece programas académicos de alta calidad y que promuevan la transformación de la región, la Universidad de Cartagena cuenta con la facultad de Ciencias Sociales y Educación, orientada a la formación de profesionales en

---

<sup>2</sup> UNIVERSIDAD DE CARTAGENA. Los datos anteriores fueron tomados de la página web de la Universidad de Cartagena, Colombia. Disponible en internet: <http://cienciassocialesyeducacion.unicartagena.edu.co/programas-academicos/trabajo-social/informacion-general>

Trabajo Social, Comunicación Social y Licenciatura en Ciencias ambientales, direccionada por los planteamientos expresados en su misión y visión.

**Misión.** Formar integralmente profesionales, a nivel de pregrado, en sus programas de Trabajo Social y Comunicación Social para la generación de conocimiento e interpretación de la realidad tendiente a promover acciones hacia una sociedad más solidaria, justa, humana y pacífica. De igual manera, desarrolla procesos de formación continua y postgraduada en áreas de las Ciencias Sociales y de la Educación posibilitando la transformación sociopolítica y educativa, en la localidad, la región y el país fundamentándose en una gestión co-participativa y en la articulación de la investigación, la docencia y la proyección social.

**Visión.** La Facultad de Ciencias Sociales y Educación será reconocida, en el año 2020, como la Unidad Académica que, generando conocimiento e interpretando la realidad social, lidera académicamente los procesos de formación de profesionales en Ciencias Sociales y Educación, a nivel de pregrado y postgrado, y por sus aportes a la transformación sociopolítica y educativa de la región Caribe colombiana y del país, mediante la investigación, como eje articulador, una docencia de excelencia, la responsabilidad social de la proyección, soportados en una cultura organizacional para su gestión<sup>3</sup>.

**1.1.3 Programa de Trabajo Social.** Dentro de la Facultad de Ciencias Sociales y Educación se encuentra el programa de Trabajo Social el cual trabaja en pro de la formación de profesionales íntegros y con proyección social, para lo cual direcciona su accionar según su misión, visión y objetivos.

**Misión.** El programa de Trabajo Social tiene como Misión la formación de Trabajadores (as) Sociales con alta calidad profesional, capaces de intervenir de manera responsable y creativa en espacios y proyectos de interacción social en la

---

<sup>3</sup> Ibid. Datos tomados del Proyecto Institucional del Programa de Trabajo Social. Universidad de Cartagena. Disponible en internet: <https://www.unicartagena.edu.co/estudia-con-nosotros/programas-de-pregrado-presencial>

localidad, la región y el país, en razón de su sólida fundamentación epistemológica, ética, política, teórica y metodológica, a partir de procesos académicos flexibles, investigativos, de docencia problematizadora, de proyección social y compromiso con el desarrollo humano integral.

**Visión.** El programa de Trabajo Social se propone mantenerse hacia el año 2020 como el programa Líder en la formación de Trabajadores (as) Sociales en la región del Caribe colombiano y ser reconocido en Colombia y América Latina por el desempeño profesional de sus egresados, la solidez de la labor investigativa, la pertinencia de su proyección en el contexto, la calidad y compromiso de su cuerpo docente y la idoneidad como órgano consultor de entidades estatales y no gubernamentales en la formulación de políticas y planes de desarrollo social.

### **Objetivos**

- Formar trabajadores (as) sociales idóneos, que puedan desempeñar su profesión de manera individual y como miembros de equipos interdisciplinarios.
- Propiciar los espacios para el desarrollo de un cuerpo docente interesado en la enseñanza del Trabajo Social como profesión.
- Promover la investigación de la realidad social y el diseño y desarrollo de propuestas de intervención en ella.
- Proporcionar a entidades gubernamentales, privadas, ONG y comunidad en general, servicios de asesoría e intervención directa a través de las prácticas académicas y la investigación de estudiantes y docentes.
- Contribuir a la actualización profesional permanente de egresados (as) de Trabajo Social y de áreas afines<sup>4</sup>.

A fin de cumplir cabalmente con la misión que direcciona el funcionamiento de la Universidad de Cartagena desde cada facultad y programa, se implementan

---

<sup>4</sup> Ibid. Datos tomados del Proyecto Institucional de la facultad de Ciencias Sociales y Educación. Universidad de Cartagena. Disponible en internet: <https://www.unicartagena.edu.co/estudia-con-nosotros/programas-de-pregrado-presencial>

estrategias que permitan formar profesionales competentes en distintas áreas del conocimiento; una de estas, son las prácticas profesionales, las cuales dan la posibilidad al estudiantado de desarrollar en los debidos campos y áreas de acción, los conocimientos adquiridos en el aula. Por parte del programa de trabajo social, y en cumplimiento con la misión institucional, uno de los objetivos específicos que se traza consiste en “Formar trabajadores (as) sociales idóneos, que puedan desempeñar su profesión de manera individual y como miembros de equipos interdisciplinarios”. Este objetivo responde claramente a la intencionalidad de la práctica profesional, en la cual los estudiantes logran adquirir autonomía al momento de intervenir en determinado campo. Uno de estos campos desde el programa de trabajo social, que ofrece al estudiante posibilidad de poner en práctica los conocimientos adquiridos hasta el momento, es la Fundación Esperanza de Vida, la cual da la posibilidad de adentrarse a un contexto social complejo y problemático, como lo es la oncología pediátrica.

## **1.2 FUNDACIÓN ESPERANZA DE VIDA**

**1.2.1 Reseña histórica.** La Fundación Esperanza de Vida (FundeVida) es una organización social que nace en el año 2002 en la ciudad de Cartagena de Indias (Colombia) por iniciativa de la psicóloga Nacira Villadiego Ulloa y un grupo de doce padres de familia que, con el paso del tiempo, se ha convertido en una cadena inmensa de personas y organizaciones, quienes unen sus esfuerzos para hacer posible que cada día los niños y niñas tengan mayores esperanzas de vida. Se realiza con la seguridad que todo niño y niña que se enfrenta a enfermedades como estas, tiene derecho a vivir en condiciones que le generen bienestar y contribuyan a la mejora de su salud y a recibir cuidados que les proporcione un estado digno.

**Misión.** Sembrar esperanza de vida a los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer y/o enfermedades hematológicas; gestionando y siendo facilitadores de las condiciones dignas necesarias que hagan posible su

acceso y permanencia a un tratamiento médico, y la conservación de la estabilidad psicosocial tanto de ellos, como de su familia.

**Visión.** En el año 2020, Fundevida será una organización sólida, posicionada y de gran reconocimiento a nivel regional, por su gestión y grandes logros alcanzados en favor de los niños, niñas y adolescentes, diagnosticados con cáncer y/o enfermedades hematológicas<sup>5</sup>.

Gracias a los insumos brindados por la Universidad de Cartagena, y a la carga académica ofertada por Trabajo Social, fue posible desarrollar una intervención en el campo de prácticas acorde a las exigencias de la profesión. Resultado de ello, es la presente investigación, la cual surgió con base en un continuo proceso reflexivo sobre el campo y el accionar del trabajador social en éste. El análisis a considerar, da muestra de la articulación entre cómo los conocimientos y experiencias adquiridas en la universidad de Cartagena, influyen en la manera en cómo se reconoce y entiende la realidad que evoca el campo.

---

<sup>5</sup> FUNDACIÓN ESPERANZA DE VIDA. Página web institucional. [En línea]. [consultado el 4 mayo. 2019]. Disponible en internet: <http://www.fundevidacartagena.org/>

## 2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

### 2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el marco del desarrollo de las prácticas 2018-2 realizadas en la Fundación Esperanza de Vida, surgió en un primer momento el interés en promover la apertura de una Escuela de Familias dirigida a cuidadores de niños y niñas diagnosticados con cáncer beneficiarios de esta Fundación, quienes hasta la fecha no desarrollaban procesos formativos que les sirviesen de orientación para asumir los nuevos retos personales y familiares que trae consigo la enfermedad.

Esta situación afecta de manera evidente las formas de crianza implementadas en algunos niños, generando conflictos intrapersonales en los cuidadores, quienes dicen sentirse impotentes ante el desconocimiento de estrategias para enseñar o corregir a sus hijos. Así, se inició la formulación de un proyecto encaminado a dar respuesta a la necesidad de espacios de formación para familiares de niños y niñas diagnosticados con cáncer que tuviera como fin último contribuir a la mejora de la calidad de vida de los mismos.

En el interés por avanzar hacia la ejecución del proyecto se plantearon los objetivos y el objeto de intervención, e incluso una vaga idea sobre la postura epistemológica y las posibles fases metodológicas a seguir. Sin embargo, al momento de elaborar el estado del arte, se pudo captar de manera muy superficial la poca documentación sobre procesos de intervención e investigación desarrollados a nivel nacional que dieran cuenta de la presencia de la profesión de Trabajo Social en el área de oncología pediátrica. Acerca de ello se reflexionó sobre la siguiente pregunta: ¿es competencia del trabajo social tomar parte en la intervención con niños y niñas diagnosticados con cáncer?

En la búsqueda de información que diera respuesta a este cuestionamiento, se encontró que en Colombia el cáncer infantil es considerado un problema de salud creciente que se ha convertido en un nuevo desafío para el país, posicionándose

como una de las prioridades del gobierno nacional. Según cifras del Ministerio de Salud, esta enfermedad es la segunda causa de muerte de niños entre los 5 y 15 años, y anualmente se diagnostican cerca de 1.400 casos nuevos<sup>6</sup>. En respuesta a esta problemática, el Ministerio, a partir de la Ley 1388 de 2010 y su reglamentación, definió acciones claves para garantizar el diagnóstico temprano, tratamiento, seguimiento y control del cáncer infantil, encaminadas principalmente a la disminución de la mortalidad por esta causa y al consecuente incremento de la supervivencia<sup>7</sup>.

Ahora bien, el cáncer no solo afecta la salud del niño o niña diagnosticado, sino que trasciende a los aspectos económicos, sociales y familiares, por lo que amerita de una intervención integral e interdisciplinaria que dé respuestas oportunas y pertinentes ante las nuevas problemáticas que el paciente o su familia puedan experimentar, a fin de mejorar las condiciones físicas, sociales y emocionales de los mismos. Con base en la definición de Trabajo Social según Melbourne en 2014 por el Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales y la Junta de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social, se trata de una disciplina académica y una profesión apoyada en la práctica que promueve el cambio, el desarrollo social, la cohesión social y el fortalecimiento y la liberación de las personas, pues involucra a las mismas y a las estructuras para hacer frente a los desafíos de la vida y conseguir un mayor bienestar, bajo los principios de justicia social, derechos humanos, responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad. Por todo ello, resulta evidente que, en la búsqueda de un

---

<sup>6</sup> SALUD. Cáncer infantil, una lucha de “todo o nada” [en línea]. En: Semana, Bogotá. Febrero 15 de 2018, 06:40 p.m. [Consultado: el 24 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/cancer-infantil-en-colombia/557219>

<sup>7</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Salud y vida para los niños con cáncer [en línea]. Minsalud. Bogotá. (15 de 02 de 2018), párr. 2. [Consultado: el 24 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-cancer.aspx>

Sistema de Bienestar, la figura del profesional del Trabajo Social ocupa un lugar fundamental en el ámbito sanitario y, por supuesto, en la patología oncológica<sup>8</sup>.

La información hallada dio paso a nuevas preguntas, las cuales exigían una búsqueda aún más profunda; lo que provocó en mí un conflicto cognitivo sobre qué tan pertinente sería realizar un proceso de intervención, cuando más que claridades para intervenir, se tienen preguntas por resolver. Así pues, con base en este panorama, se inició un proyecto de investigación que respondiese a la necesidad de obtener mayores conocimientos respecto al trabajo social y su relación con la oncología pediátrica, centrándonos en la reflexión sobre el rol que asume el profesional de trabajo social en la intervención con niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Cartagena.

**2.1.1 Pregunta de investigación.** ¿Cuál es el rol profesional que asumen el trabajador social dentro de la intervención con niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Cartagena, Colombia?

## **2.2 OBJETIVOS**

**2.2.1 Objetivo general.** Analizar el rol que desempeña el profesional en trabajo social en la intervención con población infantil diagnosticada con cáncer en la ciudad de Cartagena, a fin de generar contribuciones que evoquen transformaciones en la praxis del trabajo social en el campo de la salud, específicamente oncología pediátrica en la ciudad de Cartagena. Mediante una investigación centrada en el rol del trabajador social con base en las percepciones de los cuidadores y los trabajadores sociales.

### **2.2.2 Objetivos específicos.**

- Describir de manera detallada la situación actual del cáncer infantil en la ciudad de Cartagena mediante la búsqueda y el análisis documental.

---

<sup>8</sup> HERNÁNDEZ, Lorena. Ayuda del trabajador social en oncología [en línea]. juntosxtusalud. (03 de 02 de 2018), párr. 1. [Consultado: el 25 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://juntosxtusalud.com/ayuda-del-trabajador-social-en-oncologia>

- Describir el rol que desempeña el profesional en trabajo social dentro de las instituciones públicas y privadas encargadas de la atención a niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Cartagena, haciendo hincapié en la intervención individual, familiar, grupal y comunitaria, mediante entrevistas realizadas a trabajadoras y trabajadores sociales que intervengan en el campo oncopediátrico.
- Identificar las percepciones que poseen los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer, sobre el rol ejercido por parte del trabajador o trabajadora social durante el diagnóstico y tratamiento, a través de entrevistas realizadas a los familiares encargados del cuidado del niño o niña diagnosticada con cáncer.

### 2.3 JUSTIFICACIÓN

De acuerdo con el Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia<sup>9</sup>, el cáncer no solo es una enfermedad que afecta la salud, sino que posee grandes repercusiones en los ámbitos sociales, económicos y emocionales. Con base en las cifras dadas por EL PNUD (2012), cerca del 47% de los casos y el 55% de las muertes se producen en países que tienen un índice de desarrollo humano medio o bajo<sup>10</sup>. Así mismo, el último reporte arrojado por la Organización Mundial de la Salud<sup>11</sup> muestra que más del 60% de todos los nuevos casos de cáncer se registran en África, Asia y América central y sur. Este panorama resulta coherente con la situación actual del cáncer infantil a nivel mundial. Cada año más de

---

<sup>9</sup> COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL E INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia. [en línea]. Bogotá: B&C Buenos y creativos, 2012. [Consultado: el 25 de mayo de 2019]. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer.pdf>

<sup>10</sup> PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. El índice de desarrollo humano muestra una reducción global en el índice de crecimiento [en línea]. PNUD. (24 de 07 de 2014), párr. 1. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.undp.org/content/undp/es/home/presscenter/pressreleases/2014/07/24/Human-Development-Index-shows-overall-slowdown-in-growth.html>.

<sup>11</sup> PERASSO, Valeria. Diez gráficos para entender el grave impacto del cáncer en el mundo [en línea]. En: BBC. Febrero 04 de 2016. párr. 3. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: [https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160203\\_cancer\\_graficos\\_impacto\\_men](https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160203_cancer_graficos_impacto_men)

250.000 niños en el mundo son diagnosticados con cáncer, de los cuales, aproximadamente 90.000 mueren al año debido a esta enfermedad<sup>12</sup>. En los países en vías de desarrollo estas cifras se incrementan. En el caso de Colombia, el cáncer infantil es la tercera causa de muerte en niños y niñas<sup>13</sup>, y solo el 50% de los enfermos se curan, en comparación con países desarrollados en los que nueve de cada diez niños sobreviven a este mal<sup>14</sup>. Según la revista Semana, esto sucede debido a las barreras de acceso a las que se tienen que enfrentar los niños y sus familias para ser atendidos. Si bien, los tratamientos contra el cáncer son considerados de alto costo, y pese a la normativa con la que cuenta el país para garantizar la atención a quienes necesitan de estos tratamientos, la realidad es que aún persisten grandes obstáculos que provocan un aumento en las cifras de mortalidad infantil<sup>15</sup>, entre los que encontramos las fallas en el sistema de salud, Los cambios de IPS, la demora en las autorizaciones, los traslados a otras ciudades, entre otras barreras. Se estima que por lo menos un 80% de los niños que padecen cáncer infantil en el país sufren algún grado de incumplimiento en el diagnóstico o en su tratamiento<sup>16</sup>. Desde puntos claves como la detección precoz para un mejor y oportuno proceso, es posible evidenciar las grandes brechas diferenciadoras entre países de ingresos altos, donde según EFESalud los niños suelen estar sometidos a una estrecha vigilancia tanto médica como parental, por lo que las posibilidades de una detección precoz son mucho más elevadas. Y países de escasos recursos en los que existen obstáculos que dificultan una detección precoz, como la falta de acceso a los servicios de salud y la escasez de

---

<sup>12</sup> TOVAR, Javier. Cifras y preguntas del Cáncer infantil [en línea]. EFESALUD. Madrid. (15 de 02 de 2018), párr. 1. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.efesalud.com/cifras-y-preguntas-del-cancer-infantil/>

<sup>13</sup> SALUD. El Cáncer infantil en Colombia, más retos que soluciones [en línea]. En: El Espectador, Bogotá. Abril 07 de 2016. párr. 3. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

<sup>14</sup> SALUD. Los niños no deben morir de Cáncer [en línea]. En: Semana, Bogotá. Febrero 15 de 2018. párr. 1. Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.semana.com/vida-moderna/multimedia/cancer-infantil-en-colombia/530159>

<sup>15</sup> Ibid., párr. 3.

<sup>16</sup> Ibid., párr. 1.

medios de diagnóstico<sup>17</sup>. De acuerdo a los estudios divulgados por el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil y la Liga Colombiana Contra el Cáncer, “La barrera más frecuente de accesibilidad que se encontró fue la asignación de citas (37.7 por ciento), seguido de la dificultad para obtener medicamentos (18.54 por ciento) y problemas de traslado y para obtener otros servicios de apoyo social (14.24%)”<sup>18</sup>.

Sin embargo, el hecho más preocupante y alarmante frente a la situación actual del cáncer infantil en Colombia identificado por el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI), son las tasas de abandono. De acuerdo con los planteamientos hechos por esta institución, “Uno de los factores que más incide en el éxito o no de los tratamientos es que la familia continúe hasta el final. Pero de alguna manera, lo que está pasando es que los padres no lo aceptan o tienen una serie de creencias culturales frente al cáncer que los lleva a abandonar el tratamiento una vez”. Según La directora del OICI, Yolima Méndez, “una barrera importante es el desconocimiento con la comunidad, los padres y profesores: no conocen los síntomas y no se les pasa por la cabeza que los niños puedan tener cáncer”<sup>19</sup>.

Resulta un agravante de la situación expuesta en los párrafos anteriores, los problemas sociofamiliares por los que atraviesan las familias integradas por uno o varios miembros que padecen cáncer infantil, entendiendo que estas deben adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad<sup>20</sup> alterando el orden establecido hasta el momento. Sumándole a ello, los problemas sociales y emocionales que experimenta el niño o niña diagnosticado.

---

<sup>17</sup> TOVAR. Op. Cit. párr. 3.

<sup>18</sup> SALUD SEMANA. Op. Cit. párr. 14.

<sup>19</sup> SALUD. Crece preocupación por casos de niños con Cáncer en Colombia [en línea]. En: RCN Radio, Bogotá. Abril 23 de 2018. párr. 2. [Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.rcnradio.com/salud/crece-preocupacion-por-casos-de-ninos-con-cancer-en-colombia>

<sup>20</sup> GUIROTANE Ivana María. Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos [en línea]. Licenciatura en psicología. Universidad abierta interamericana. Ovidio Lagos. Departamento de psicología, 2012, p.12. [Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>

Con base en lo anterior, es posible evidenciar que el cáncer va más allá de un problema de salud. El avance o retroceso de esta enfermedad en la vida de un niño, dependerá en gran medida de las condiciones contextuales en las que se desarrolle, por lo que el trabajo de una sola disciplina no será suficiente para darle respuesta oportuna a esta creciente problemática. En este sentido, es necesario pensar en un trabajo interdisciplinar que tal como lo plantea la licenciada Teresa Méndez permita pensar en todos los aspectos para que el niño pueda crecer con iguales recursos que otros y desarrollar una vida adulta plena y feliz<sup>21</sup>. De acuerdo con la Sociedad Americana de Cáncer, forman parte del equipo de profesionales de la atención integral los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otras disciplinas. Por su parte, el trabajo social desde el área hospitalaria, se ha centrado en atención social al paciente y su familia, la realización de actividades socioeducativas dentro y fuera de los hospitales, atención y acompañamiento a pacientes de alto riesgo, la realización de investigaciones<sup>22</sup>, entre otras funciones. Sin embargo, al hablar del área de oncología pediátrica se hace necesario especificar e indagar a mayor profundidad sobre el rol que asume el trabajador o trabajadora social dentro de la intervención con niños y niñas diagnosticados con cáncer. La principal razón para ello, es la poca documentación que se tiene al respecto, desde un ámbito nacional y local, lo que se refleja en el estado del arte del presente trabajo. Esto imposibilita tener una idea clara sobre cómo en la ciudad de Cartagena, desde la profesión de trabajo social se está haciendo frente al problema social que anualmente cobra la vida de por lo menos 468 niños

---

<sup>21</sup>**SOCIEDAD. Destacan la importancia del tratamiento interdisciplinario en el tratamiento del cáncer infantil. [en línea]. En: Télam. Febrero 02 de 2013. párr. 2. [Consultado: el 29 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.telam.com.ar/notas/201302/7572-destacan-la-importancia-del-tratamiento-interdisciplinario-en-el-tratamiento-del-cancer-infantil.html>**

<sup>22</sup>FANDINO, Dyala. Quehacer del trabajador social en la salud - caja costarricense de seguro social [En línea]. En: 11 Congreso Nacional de Trabajo Social. [Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v12n301988/art06.pdf>

prevenibles por año, considerándose la tercera causa de muerte infantil en Colombia.

Los resultados arrojados por esta investigación beneficiarían principalmente a la profesión de trabajo social y a su avance teórico-metodológico, ya que podría hacerse un análisis crítico sobre las funciones de un trabajador o trabajadora social dentro del campo de oncología pediátrica con base en los hallazgos, a fin de comprender más la experiencia y contribuir a su mejora. Así mismo, serviría de insumo para futuras propuestas de intervención e investigación en este campo, centradas en los desafíos del presente, de cara al futuro. Además, favorecería el fortalecimiento de la especificidad de la profesión, rescatando las prácticas propias del trabajo social en el campo oncológico pediátrico e impulsando la generación de cuestionamiento sobre el modelo de intervención o la metodología que no corresponda a la disciplina o sean limitadas frente a los objetivos de la misma.

Ahora bien, esta investigación no solo beneficiaría al trabajo social a nivel nacional, si no que permitiría a trabajadores sociales de otros países hacer investigaciones o intervenciones desde un análisis comparativo sobre cómo se asume el rol de trabajo social en el campo oncológico pediátrico desde Latinoamérica donde supuestamente los avances hechos hasta el momento han sido pocos. Aportando así a una visión más global de la profesión y su relación con el cáncer infantil.

Este trabajo investigativo resulta enriquecedor para la universidad de Cartagena, en especial la facultad de ciencias sociales y educación, y el programa de trabajo social, por ser una investigación pionera en la ciudad de Cartagena, pues con base en un recorrido y análisis documental se llegó a la conclusión, que hasta la fecha no se han realizado investigaciones centradas en el rol profesional del trabajador o trabajadora social en la intervención con niños y niñas diagnosticados con cáncer, promovidas desde las tres instituciones de educación superior que ofrecen el programa de trabajo social en la ciudad. De igual manera, otras disciplinas podrían valerse del producto de esta investigación para comprender

más a fondo el papel que juega el trabajador social dentro de un equipo médico interdisciplinar para la atención e intervención oncológica pediátrica, y crear mayor presencia dentro de estos escenarios.

Esta investigación pretende servir de base para futuras investigaciones que fortalezcan la intervención del trabajo social y aporten a la promoción de estrategias innovadoras que atiendan las necesidades psicosociales de los pacientes diagnosticados con cáncer y sus familias, así como la lucha por la defensa de los derechos de la infancia, los cuales, debido a las incongruencias persistentes en el sistema de salud, se ven violentados.

## 2.4 REFERENTES TEÓRICOS

**2.4.1 Antecedentes.** Actualmente, el cáncer infantil es considerado como un problema de salud pública creciente. Los distintos actores sociales han unido esfuerzos para disminuir el número de muertes por causa de la enfermedad. Se han instaurado programas, proyectos, leyes, fundaciones, entre otros, que ayuden al oportuno diagnóstico, la afrontación del tratamiento y la mejora de la calidad de vida. Juega entonces un papel trascendental el aporte de las distintas disciplinas para lograr avances significativos en el campo oncológico pediátrico. El trabajo social hace parte del grupo disciplinar que contribuye a disminuir los impactos de la enfermedad en el paciente y su familia. Por lo anterior, indagar sobre los trabajos hechos hasta la fecha, contribuyen a identificar qué tan clara está la disciplina frente al rol que asume en la intervención e investigación con pacientes oncológico pediátricos y los avances que hasta el día de hoy se han logrado.

Se inicia la presentación de los antecedentes desde un trabajo de grado que no responde directamente al campo oncológico, pero busca identificar el rol del trabajo social en la atención a pacientes hospitalizados. Lagares Meriño<sup>23</sup> presenta el informe de gestión: mecanismos alternativos para el posicionamiento de la

---

<sup>23</sup> LAGARES MERIÑO, Katerin. Informe de gestión: Mecanismos alternativos para el posicionamiento de la imagen profesional de trabajo social en el campo hospitalario – E.S.E Hospital Universitario del Caribe. Cartagena de indias: Universidad de Cartagena. Facultad de ciencias sociales y educación. Programa de Trabajo Social. 2010, p. 10 – 46.

imagen profesional de trabajo social en el campo hospitalario – E.S.E Hospital Universitario del Caribe para obtener el título de Trabajadora Social en la universidad de Cartagena. Dicho informe, da cuenta de la preocupación existente sobre cómo se reconoce actualmente la profesión de trabajo social, no solo desde la visión de quien es intervenido, sino también desde el profesional que la ejerce. El objetivo general con el que se realiza el informe es diseñar estrategias para lograr un posicionamiento de la imagen profesional del Trabajo Social en la E.S.E Hospital Universitario del Caribe. Para ello, la autora se ubica epistemológicamente desde la definición retomada por los colegios oficiales de trabajo social de Valencia, España, en el que “El trabajador social en salud es el profesional del equipo multidisciplinar que conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, identifica las redes familiares y sociales, en el que promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de funciones de investigación, planificación y programación, educación social, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades, en las instituciones de salud”. Como objetivos específicos, este trabajo pretende identificar cuáles son los imaginarios que se tienen de Trabajo Social en la E.S.E Hospital Universitario del Caribe e identificar el rol del Trabajador Social en el campo hospitalario. Para dar cumplimiento a estos objetivos, se emprende un proceso investigativo dirigido a los usuarios y empleados del E.S.E Hospital Universitario del Caribe. Posterior a la investigación, se realizan encuentros formativos y campañas difusivas sobre el rol del trabajador social. Sin embargo, los resultados plasmados en el documento final no son claros, pues no dan muestra de las percepciones e imaginarios sobre el trabajo social que hasta el momento han construido quienes de una u otra forma han sido intervenidos desde esta profesión. Así como tampoco de las reflexiones surgentes de los encuentros reflexivos que se llevaron a cabo en el Hospital Universitario del Caribe, en torno al rol de la profesión de trabajo social. No obstante, este trabajo de grado resulta útil e indispensable para los antecedentes

de la investigación, pues es un producto elaborado por estudiantes de trabajo social en prácticas de la Universidad de Cartagena, lo que lo convierte en uno de los documentos más locales que permite vislumbrar de cierta forma los adelantos, estancamientos o retrocesos en materia de investigación o intervención sobre el rol profesional del trabajador social en el área de la salud.

Al adentrarse más a la problemática del cáncer infantil en la ciudad de Cartagena, Melisa Galvis Diaz<sup>24</sup> elabora un trabajo de sistematización del proceso de práctica vivido en la Fundación Esperanza de Vida, una fundación sin ánimo de lucro que brinda atención integral a niños y niñas diagnosticados con cáncer y enfermedades hematológicas, la cual dentro de sus servicios ofrece un programa de asesoría jurídica, que de acuerdo a lo planteado por Melisa Galvis nace en respuesta de los continuos problemas para acceder a la atención y los servicios de salud, por los retrasos y negación del procedimiento y del cubrimiento del tratamiento de sus hijos de manera integral y de calidad. Según la autora, el rol del trabajo social se enfoca en capacitar y orientar a los padres de familia en sus acciones, para que se empoderen y lideren su propio proceso de transformación, reconozcan cuál es su rol y compromiso como padres de familia, y desarrollen habilidades para llevar a cabo las gestiones y los procedimientos pertinentes para la solución de su problemática, bajo la orientación del equipo interdisciplinario de Fundevida.

La propuesta de sistematización surge por la necesidad de analizar, verificar y evaluar el impacto del programa de asesoría sociojurídica para el restablecimiento del derecho a la salud, los aportes y el desempeño del trabajo social en este

---

<sup>24</sup> GALVIS DIAZ, Melisa. Sistematización de experiencia de la experiencia de los padres de familia en el programa de asesoría socio – jurídica para el restablecimiento del derecho a la salud de los niños y niñas de Fundevida y el papel del trabajador social en este proceso. Cartagena de indias: Universidad de Cartagena. Facultad de Ciencias Sociales y Educación. Programa de Trabajo Social. 2015, p. 20 - 46.

proceso, fundamentado epistemológicamente desde una perspectiva constructivista, el paradigma sociocrítico y el enfoque histórico hermenéutico. En este sentido, el objetivo general de este trabajo consiste en sistematizar las experiencias de los padres de familia en el programa de asesoría socio-jurídica para el restablecimiento del derecho a la salud de los niños y niñas de Fundevida y el papel del trabajo social en este proceso. Para dar respuesta al objetivo general, se plantearon cuatro objetivos específicos de los cuales resaltaremos sólo dos. El primer objetivo consiste en describir y analizar la experiencia de intervención social y metodológica para identificar el rol desempeñado por el trabajo social y la participación de los padres de familia. El segundo objetivo busca Identificar cómo consideran y reconocen los padres de familia el papel del Trabajo Social en el equipo interdisciplinario del programa de asesoría socio-jurídica.

Para ello, se planteó una metodología desde un enfoque hermenéutico dividida en tres fases: la primera fase del proceso metodológico parte del acercamiento y el reconocimiento de la población objeto y su problemática. La segunda está direccionada al trabajo de orientación y capacitación, mediante técnicas lúdico-formativas. Y la tercera fase concluyó con la evaluación de la experiencia. Según Galvis Diaz “esta metodología se llevó a cabo para analizar y evaluar desde los relatos e historias de vida de los padres de familia, sus experiencias y participación en el proceso de la asesoría socio-jurídica, y como reconocen el papel del trabajo social”<sup>25</sup>. Con base en los resultados expuestos en el trabajo es evidente el claro posicionamiento del papel del trabajador social como agente facilitador, orientador y acompañante en el proceso de asesoría jurídica. Así mismo, estos resultados dan cuenta mínimamente de las percepciones que tienen los padres de familia sobre el papel del trabajo social.

En este trabajo es posible evidenciar un mayor acercamiento por parte de las estudiantes en prácticas de trabajo social en el año 2016, a la intervención con familias de niños y niñas diagnosticados con cáncer, reconociendo una de las

---

<sup>25</sup> Ibid., p. 38.

principales problemáticas centrada en las limitaciones del sistema de salud en Colombia y la violación continua del derecho a la salud y a la vida. Aunque este trabajo haya significado un aporte significativo para el posicionamiento del trabajo social en el campo de la oncología pediátrica en Cartagena, es necesario seguir ahondando en nuevos esfuerzos reflejados en procesos de investigación e intervención, pues hasta la fecha, este es el trabajo que más se acerca a un estudio del rol del trabajo social en la intervención desde el cáncer infantil en la ciudad.

En el interés por ir de lo local a lo nacional y posteriormente a lo internacional, se realizó una búsqueda documental de investigaciones o intervenciones desarrolladas en otras ciudades del país que dejase ver la trayectoria del trabajo social en el área de oncología pediátrica en Colombia. Sin embargo, los trabajos encontrados dan cuenta del rol profesional en el área de salud a nivel general, sin llegar a hondar y especificar respecto al papel del trabajador social en la problemática del cáncer infantil. Esto condujo a orientar la búsqueda de los antecedentes hacia el ámbito internacional, iniciando en un contexto latinoamericano, desde el país de Ecuador en la ciudad de Loja, en el que Mancheno Arévalo<sup>26</sup> realiza su tesis previa a optar por el título de licenciada en trabajo social en el área de Oncopediatría de la Unidad Médica Solca Núcleo de Loja, titulándola: “Cómo sobrellevan el cáncer los niños y niñas en la ciudad de Loja y la intervención del trabajador social frente a este entorno en el año 2014-2015” en la que se describe brevemente cómo se desarrolla el período curativo de niños y niñas con cáncer, desde la mirada social. Este documento inicia haciendo una breve descripción del desarrollo del cáncer en la niñez, el proceso del tratamiento, las etapas de la enfermedad y los cambios que enfrenta a nivel personal y social el niño y su familia. Además de un análisis a nivel general de la

---

<sup>26</sup>MACHENO AREVALO, Carol. Cómo sobrellevan el cáncer los niños y niñas en la ciudad de Loja y la intervención del trabajador social frente a este entorno en el año 2014 – 2015 [En línea]. Trabajadora social. Loja, Ecuador. Departamento de Trabajo Social, 2014 – 2015, p. 47 – 63. [Consultado: 8 de febrero del 2019]. Disponible en internet: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/pela/pl-000575.pdf>

situación de cáncer infantil en el país de Ecuador. Luego de ello pasa a la generación de reflexiones respecto al rol del trabajo social y su relación con la salud y los pacientes oncológicos. Como objetivo principal del trabajo social en el área de la salud, la autora plantea, identifica e interviene en los factores sociales que influyen en las condiciones de salud de las personas, sus familias y la comunidad, por medio de un proceso metodológico que propicie que la población usuaria participe en el desarrollo de acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud, basadas en sus necesidades. Con base en lo anterior, la autora pasa a analizar metodológicamente la intervención profesional del trabajo social con las personas que padecen cáncer. Cita textualmente a Molina y Romero quienes en 2004 plantearon los siguientes modelos de intervención: el asistencialista orientado a satisfacer las necesidades vitales y contingentes que requieren de una intervención institucional inmediata; el modelo socioeducativo promocional el cual consiste en una acción educativa de información y de formación a partir de problemas significativos para los actores involucrados; y el modelo terapéutico que se caracteriza por el manejo de las relaciones y de los procesos comunitarios que generan tensiones entre el sujeto individual o colectivo y su ambiente, a fin de alcanzar el equilibrio deseado. De acuerdo con Mancheno Arévalo el modelo socioeducativo promocional es el más adecuado para intervenir los pacientes oncológicos y sus familias, donde la trabajadora social por medio de proceso de formación y orientación busca mejorar la calidad de vida de los niños diagnosticados con cáncer. En cuanto a la intervención familiar, la autora reconoce la situación de crisis por la que atraviesa la familia en general. Ello implica la necesidad de abordar la problemática desde una modalidad terapéutica a fin de recobrar el equilibrio en el hogar, para posteriormente recurrir al modelo socioeducativo que le permita a la familia entender los cambios que se están experimentando y las formas de afrontarlo. Este trabajo abre paso al análisis metodológico desde la intervención fundamentada a partir de los modelos de intervención útiles en el campo de oncología pediátrica, ofreciendo luces de cómo

en algunos lugares de Latinoamérica se ha venido desarrollando el proceso de praxis profesional del trabajo social en pacientes diagnosticados.

Siguiendo el análisis de antecedentes desde un contexto latinoamericano, se referencia a un estudio publicado por el Banco de Drogas Antineoplásicas de San Juan en el XXVII congreso nacional de trabajo social en el país de Argentina, titulado “La especificidad del trabajo social en el contacto con pacientes oncológicos”<sup>27</sup>. Este estudio hace énfasis en la necesidad de gestar y reconstruir procesos que trascienden la entrega de medicamentos, buscando rescatar la subjetividad y subjetivación, la historicidad y la heterogeneidad en el proceso de salud-enfermedad-atención de las personas con cáncer. De acuerdo con los postulados del presente documento, en los aspectos a tener en cuenta para abordar el cáncer se resalta la necesidad de poner atención al resguardo de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.

En ese sentido, considera importante tener en cuenta las repercusiones familiares en la vida de los pacientes, entendiendo el estado de crisis en el que entra la familia. Es aquí donde el trabajador social cumple la función de orientador a fin de clarificar la información respecto a la enfermedad, logrando disminuir el grado de incertidumbre y ansiedad. Según los profesionales encargados del área social del Banco de Drogas Antineoplásicas de San Juan el rol del trabajador social se centra en realizar un acompañamiento a los pacientes para que identifiquen sus capacidades y habilidades a fin de provocar un empoderamiento en quien es intervenido. Para ello, el profesional en trabajo social debe poder comprender las implicaciones a nivel personal, familiar, social y económico teniendo en cuenta la influencia del contexto, y trabajando no solo sobre la enfermedad sino sobre la prevención de la misma. Como muestra del ejercicio profesional del trabajo social en el Banco de Drogas Antineoplásicas, se describen algunos de los procesos que

---

<sup>27</sup> XXVII CONGRESO NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL. En: XXVII: 11 12 y 13, septiembre, 2014. La especificidad del trabajo social en el contacto con pacientes Oncológicos. 2014, p. 13. [Consultado: 8 de febrero del 2019]. Disponible en internet: [https://issuu.com/faapss/docs/audisio\\_lirussi](https://issuu.com/faapss/docs/audisio_lirussi)

se vienen desarrollando, entre los cuales está: la labor investigativa, que consiste en obtener un registro provincial de tumores a fin de registrar los casos positivos de neoplastia y construir un mapa oncológico de San Juan. Esto amerita la puesta en marcha de investigaciones de tipo cuantitativa que permita a profundización la comprensión del objeto de estudio a fin de diseñar y ejecutar proyectos con fines preventivos dirigidos a la población más vulnerable de San Juan. Además de lo mencionado anteriormente, otra de las actividades que se realizan en articulación con la universidad nacional de San Juan es un estudio social sobre la resiliencia en mujeres que padecen cáncer de mama y se encuentra en quimioterapia. El objetivo principal del estudio es identificar las prácticas sociales de afrontamiento que desarrollan las usuarias para confrontar las etapas de la enfermedad y el tratamiento en su cotidianidad. Este documento concluye exponiendo desafíos a los que debe hacer frente el trabajo social en campo oncológico, entre ellos, la necesidad de que en los procedimientos se tenga en cuenta la voz de quienes son intervenidos. Así mismo, la búsqueda de un trabajo más integrador entre disciplinas. Por último, lograr una mirada más cualitativa de los procesos y estudios que desde el campo oncológico se emprendan. Lo anterior permite ampliar nuestra perspectiva sobre los roles que puede asumir un trabajador social en el campo de la oncología.

Por último, se retoma un informe investigativo realizado en España en la Universidad de la Laguna, elaborado por Alonso Pérez<sup>28</sup> en el que se busca ofrecer una visión integral y holística de cómo impacta el cáncer infantil en el contexto familiar desde la percepción de los progenitores. Este trabajo lleva por nombre: “El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as”. La investigación inicia con una breve descripción

---

<sup>28</sup> ALONSO PEREZ, Clara. El impacto del cáncer infantil en el contexto familiar desde la experiencia vital de los/as progenitores/as [En línea]. Trabajadora social. España. Facultad de ciencias políticas, sociales y de la comunicación. Departamento de ciencias de la comunicación y trabajo social, 2014 – 2017. P. 14 – 56. [Consultado: 8 de febrero del 2019]. Disponible en internet: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1191/EI+IMPACTO+DEL+CANCER+INFANTIL+EN+EL+CONTEXTO+FAMILIAR+DESDE+LA+EXPERIENCIA+VITAL+DE+LOSAS+PROGENITORES+A+S.pdf;jsessionid=389E7D4884C726CCDD2AB2AC123A1C2?sequence=1>

sobre la situación actual del cáncer infantil en España, siendo esta la segunda causa de muerte de niños y niñas en este país. Se continua con un análisis sobre los efectos de la enfermedad en la infancia y sus repercusiones a futuro, concluyendo en que, a cualquier edad puede afectar a otros aspectos de la identidad y de la autoestima del menor. Así mismo, se analiza el impacto de la enfermedad en las dinámicas familiares a nivel socio cognitivo, conductual, social, funcionamiento y económico laboral. Con base en dicho análisis se determina que “la enfermedad constituye una experiencia potencialmente traumática y generadora de elevado malestar para los niños/as y sus familias”. Para esta investigación se utilizó como herramienta principal un cuestionario semiestructurado, aplicado a 12 madres de pacientes oncológico-pediátrico, en la Asociación canaria “Alejando Da Silva”. Como resultado arrojado en la investigación, “se puede matizar que todas las madres, colaboradoras en este estudio, destacan que se ha producido un cambio en los valores, creencias y prioridades familiares, con respecto a la vida anterior al diagnóstico, como también todas comparten la idea de que han aumentado los niveles de estrés y/o ansiedad”. Posteriormente, el presente documento da inicio a una discusión que busca contrastar la teoría que pretende explicar los cambios a nivel familiar al momento de enfrentar el cáncer y la experiencia vivida de las madres partícipes en la investigación. Según la autora, los datos analizados en esta última discusión demuestran que “los familiares de niños/as con cáncer infantil, no solo poseen capacidades para encauzar o adaptarse a la enfermedad, sino que también saben detectar y seleccionar los elementos positivos de la misma a través de recomendaciones, estrategias, claves, consejos y sugerencias a otras familias que tengan algún/a hijo o hija diagnosticado/a de cáncer recientemente”, lo cual resulta contradictorio en comparación con algunas de las teorías expuestas en el marco teórico. Las conclusiones a las que se llegaron con este estudio se basaron principalmente en dos premisas: la primera conlleva a afirmar que la presencia del cáncer en cualquier familia resulta ser un elemento traumático provocando grandes cambios. Y la segunda a rescatar la manera positiva en cómo el cáncer

afecta a la familia, pues según lo relatado por las madres, la situación en el hogar es mucho mejor después de atravesar por esta enfermedad. Para finalizar, se presenta una lista de los objetivos a los que debe responder el trabajo social en el área oncológica, dentro de los cuales la autora resalta citando a Anneca 2004, “el/la trabajador/a social debe tratar de potenciar todas las virtualidades de la persona humana, de las familias, de los grupos, de las organizaciones y comunidades en que desarrolla su vida, para conseguir el máximo de bienestar social y calidad de vida”. Lo anterior da una muestra de los aportes significativos en materia de investigación que se han hecho desde el trabajo social y su trascendencia para el avance, estancamiento o retroceso para el objetivo común de reducir al máximo los casos de muertes por cáncer infantil

Estos antecedentes dan muestra de cómo se ha venido abordando la intervención de trabajo social en el área de la salud, específicamente oncología pediátrica. Si bien los avances desde un ámbito internacional han sido muchos, desde la puesta en marcha de procesos innovadores en el campo oncológico, hasta el posicionamiento del rol profesional del trabajador o trabajadora social como parte esencial del equipo médico que interviene en pacientes con cáncer. Lamentablemente con base en los antecedentes es posible evidenciar el tardío avance de la profesión desde la intervención e investigación con pacientes diagnosticados con cáncer, desde un ámbito nacional y local. La información encontrada no es clara respecto al rol, los retos o los objetivos que asume el trabajador/trabajadora social. Ello no quiere decir que la labor no se está realizando, pero sí es evidencia de la poca producción de documentos en materia de investigación y sistematización emprendidos por el trabajo social.

**2.4.2 Fundamentación teórica.** Se sitúa el concepto de rol sustentado desde una postura antropológico-sociológica en donde de acuerdo con Linton Ralph “los roles se entienden como patrones normativos culturales que la sociedad asigna a

personas que ocupan una posición ligada a un determinado estatus social”<sup>29</sup>. En relación con lo anterior, Ander Egg define los roles profesionales como “aquellas funciones que se desempeñan y que los otros esperan que desempeñen quienes ejercen una determinada profesión”<sup>30</sup>. Por su parte, el posicionamiento del rol del trabajo social se ha venido gestando a la luz de transformaciones histórico-sociales, desde los orígenes de la cuestión social y la constitución del trabajo social como profesión, teniendo como implicación principal la configuración de su especificidad<sup>31</sup>.

Ahora bien, la especificidad del trabajo social no es algo estático, sino que por el contrario, tal como lo expresa Romina Alvarado es un aspecto dinámico que se encuentra en continua construcción; así, el rol profesional siendo una parte elemental de la especificidad de la profesión, se resignifica de manera constante. Son diversos los elementos que producen dicho dinamismo, entre ellos los imaginarios sociales presentados a modo de expectativas, quienes ejercen gran influencia sobre el lugar atribuido a la profesión y crea un escenario de contradicciones que coexisten en la práctica. Sostiene que la estructura del rol profesional se organiza teniendo en cuenta las expectativas que se tienen con relación a las formas en cómo se actúa mientras se ejerce el rol; dichas expectativas provienen inicialmente de tres líneas:

1. Lo que los otros esperan que el profesional realice ejerciendo su rol, lo cual configura la categoría del “deber ser para otros”. Esta categoría se caracteriza por tener dos tipos de demanda; en primer lugar, están las provenientes de la propia institución.

---

<sup>29</sup>SEGURIDAD PÚBLICA. Vida en sociedad. Personalidad y socialización. Status. Rol [en línea]. Seguridad Pública. (28 de 10 de 2009), párr. 1. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.seguridadpublica.es/2009/10/vida-en-sociedad-personalidad-y-socializacion-status-rol/>

<sup>30</sup>ANDER-EGG. Citado por ALARCÓN PAZ, Paulina Fabiola y LAI CAIPILLÁN, Ramiro Alejandro. Identidad, roles profesionales y formación académica en trabajo social: El caso de la universidad en Magallanes [en línea]. Trabajo de investigación en trabajo social. Punta Arena, Chile. Universidad de Magallanes. Facultad de humanidades y ciencias sociales. Departamento de ciencias sociales, 2007, p10. 46. [Consultado: el 30 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: [http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/alarcon\\_paz\\_2007.pdf](http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/alarcon_paz_2007.pdf)

<sup>31</sup>GOMEZ CONTRERAS, Sandra del pilar: La cuestión social y su articulación con el Trabajo Social [En línea]. Scielo. Bogotá. 02 de enero de 2015. P. 4. [Consultado: el 30 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n22/n22a14.pdf>

Las demandas de los sujetos individuales y colectivos beneficiarios de la intervención. Las exigencias de estos dos sectores se encuentran condicionadas por lo que históricamente se ha construido sobre el trabajo social, así como la postura desde donde se entiendan los problemas y/o necesidades que afectan a los sujetos. Desde esta categoría y según Paula Faleiros es posible contemplar la institucionalidad como un anclaje entre el Estado y la sociedad. Se organiza como dispositivo que configuran una determinada forma de ver al sujeto, fragmentando las problemáticas y tipificando a quienes acuden a la institución; lo cual, según Romina Alvarado, convierte a los sujetos en clientes de los programas que se implementan desde la institución “transformando su condición de sujeto de derecho; por la de un sujeto receptor pasivo de la política social”.

De acuerdo con la construcción histórica que lo institucional configura sobre el trabajo social, se crean elementos característicos de la profesión dentro de la institución, los cuales son asumidos como funciones o roles que el trabajador o trabajadora social debe asumir, tales como:

- a. mediador entre las demandas
  - b. asistencia a la supervivencia, priorizando la operativización de la intervención.
  - c. la instrumentalización del rol que implica un accionar ágil y reactivo. Tomando como base tres líneas de acción: orientación, atención directa y derivación a otras instituciones.
2. La segunda línea es denominada por la autora como la categoría del “deber ser para uno mismo” engloba lo que el profesional espera de sí mismo al momento de ejercer el rol, es decir, las expectativas que se tienen acerca de la propia conducta. Dichas expectativas surgen desde la academia, la cual, basada en el proceso de reconceptualización crea un nuevo deber ser para el trabajador social, marcado por la continua reflexión crítica en la intervención profesional<sup>32</sup>.

Según Cazzaniga Susana, se “exige desde el sujeto profesional la capacidad para comprender e interpretar la demanda e incorporar una reflexión ética en términos de reconocer las consecuencias que sobre el otro produce la intervención. Nos estamos refiriendo a la producción de sentido específico que realizamos respecto de los sujetos de la acción profesional: nuestro accionar tenderá a la promoción de autonomías o a la cancelación de las mismas”<sup>33</sup>.

La expectativa que el profesional en trabajo social crea sobre su propio accionar, surge desde la fundamentación epistemológica, teórica - metodológica y ética - política, lo que permite configurar el rol teniendo en cuenta las características de un proceso asistencial - educativo que contempla

---

<sup>32</sup> ALVARADO, Romina. El Rol del trabajador social: Reflexiones acerca del rol definido teóricamente y el rol desempeñado en la práctica profesional. 2003, p. 2-3.

<sup>33</sup> Ibid., p. 3.

un elemento referido a la sobrevivencia, el cual aborda un conjunto de necesidades básicas, obstáculos y recursos con los que cuentan los sujetos para satisfacerlas. Sin embargo, no se limita a este momento, sino que trasciende a una dimensión referida a lo político - administrativo la cual se relaciona con la promoción de escenarios de participación<sup>34</sup> en los que los sujetos toman parte de su propio proceso para superar los obstáculos que imposibilitan el adecuado desarrollo de su cotidianidad.

Por último, la tercera línea que estructura el rol, hace referencia a lo que efectivamente se hace en el ejercicio de la práctica profesional. Un elemento a resaltar de esta última línea, es que usualmente tiende a ser antagónica en relación con las líneas expuestas anteriormente. Según la autora, “en Trabajo Social estas categorías, entran en contradicción en el momento de la intervención profesional, desde el primer contacto con la demanda social”<sup>35</sup>.

Existen elementos que influyen en la contradicción rol - teoría; los destacados por Romina Alvarado están divididos por elementos externos e internos. De los externos hacen parte la institución, quien exige al trabajo social una priorización en su intervención de modo que sea rápida y eficaz; además, su accionar debe estar supeditado a una estructura jerárquica quien instaure sanciones a los profesionales que creen rupturas en el orden establecido. Un segundo elemento externo son las políticas sociales, las cuales según la autora son un obstáculo para el desarrollo del rol profesional, ya que funcionan como estrategia de focalización desde la cual se abordan los efectos de las problemáticas, más no las causas de estas. Como elementos internos que influyen en las contradicciones presentes en el rol profesional, Romina Alvarado señala en primer lugar las dificultades para reflexionar sobre la construcción del objeto de intervención, el rol profesional y las funciones. Además, la escasa participación en escenarios de

---

<sup>34</sup> Ibid., p. 2.

<sup>35</sup> Ibid., p. 3.

capacitación no permite el desarrollo de una visión crítica frente a la intervención<sup>36</sup>.

Estas contradicciones entre el deber ser para el profesional, el deber ser para la institución o sujetos de intervención, y lo que realmente se hace, son evidentes en todos los campos de intervención del trabajo social, entre ellos, el campo de la salud. Este, según Leonor Rodríguez Ocaña, es uno de los sectores más antiguos y de mayor intervención del trabajo social. Su origen se remonta hacia el siglo XIX. En esa época, “la medicina dirigió su centro de interés a lo social al verificarse racionalmente la relación existente entre la enfermedad y el desigual reparto de la riqueza y el bienestar”<sup>37</sup>, es decir, la inclusión de trabajadores sociales al campo de la salud es resultado de la emergencia de situaciones y problemas ignorados desde la visión biologicista, pero que irrumpen como problemas sociales vinculados a la situación de salud de los sujetos<sup>38</sup>. De acuerdo con los postulados de William Osler, en un primer momento, el Trabajo Social Sanitario se caracterizó por brindar una asistencia basada en el contacto personal, en la comprensión y el soporte emocional de las personas que pasaban por un proceso de enfermedad, a través de un trabajo de apoyo para la reubicación de sus circunstancias personales y familiares, debido a los cambios sufridos como consecuencia de la enfermedad o la muerte<sup>39</sup>. Un aspecto característico de la práctica del trabajo social en sus inicios dentro del campo de la salud, era el sesgo paradigmático por el que se regía la intervención profesional; si bien, se reconocían como válidos únicamente dos paradigmas enfrentados entre sí: el positivismo y el marxismo; que, aunque eran contrarios, concordaban en el rechazo total a las corrientes interpretativas.

---

<sup>36</sup> Ibid., p. 5.

<sup>37</sup> RODRÍGUEZ ALAVA, Leonor; LOOR LINO, Ligia y ANCHUNDIA ANCHUNDIA, Verónica. Las funciones del trabajador social en el campo de la salud [En línea]. En: Revista CCCSS, abril de 2017. párr. 1. 1988 – 7833. [Consultado: el 30 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.eumed.net/rev/cccss/2017/02/portoviejo.html>

<sup>38</sup> Ibid., párr. 2.

<sup>39</sup> Ibid., párr. P. 7-8.

Esta forma de concebir la intervención del trabajo social dentro del campo de la salud, cambia con la llegada del proceso histórico de reconceptualización en Latinoamérica, definida según Paula Faleiros como “un proceso de deconstrucción de un paradigma dominante en la formulación teórica y práctica del trabajo social y de construcción de un paradigma cuestionador y crítico del orden dominante”<sup>40</sup>. Consiste entonces en una orientación teórica y práctica que tiene como centro la crítica, y su interés es el cuestionamiento del estatus quo y el intento por frenar la injusticia o ser parte de las decisiones que desde la esfera pública se tomen. Ello nos direcciona entonces a un trabajo social en salud, que supera lo individual y trasciende hacia lo familiar y comunitario, fundamentado teórica y metodológicamente.

Desde un acercamiento epistemológico, la práctica profesional del trabajo social se caracteriza por tres modelos de intervención, expuestos por María Lorena Molina Molina:

1. Modelos asistenciales: se basa en la provisión de bienes materiales y/o financieros para un sujeto individual o colectivo que presente obstáculos para la adecuada satisfacción de sus necesidades. En este modelo, la acción institucional debe ser inmediata y de relaciones de cooperación interinstitucional.
2. Modelos socioeducativos – promocionales – comunitarios: se centra en la acción educativa basada en problemáticas que afectan a los sujetos involucrados. A través de procesos de concientización, capacitación y gestión de recursos personales, grupales, comunales e institucionales. Este modelo hace énfasis en la importancia de la participación de los actores orientada a la toma de decisiones que orienten la transformación de sus realidades.
3. Modelo terapéutico: se basa en el manejo de las relaciones y comunicación que generan tensión entre el individuo o colectivo y su entorno. Tiene como finalidad recobrar el equilibrio de los actores involucrados, a través de la promoción de cambios en el sistema<sup>41</sup>.

---

<sup>40</sup> FALEIROS, Paula. Citada en GUASGÜITA MORENO. Daniel Mauricio. Historia y Trabajo Social La consolidación de la crítica en la profesión [En línea]. Trabajador social. Bogotá. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Programa de Trabajo Social, 2016. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4421/TTS\\_GuasquitaMorenoDaniel\\_2016.pdf?sequence=1](https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4421/TTS_GuasquitaMorenoDaniel_2016.pdf?sequence=1)

<sup>41</sup> MOLINA Lorena. Modelos de atención social en la práctica profesional de trabajo social [en línea]. 1994, 2-7. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/nac/cr/cr-con-04-23.pdf>

Cabe mencionar, que indistintamente del modelo a utilizar, el trabajo social desde el campo de la salud en su deber ser, sostiene una premisa teórica según la cual, de acuerdo con Acosta, Bohórquez, Duarte, González y Rodríguez, se concibe “la salud y la enfermedad como hechos sociales colectivos que superan la concepción biológica y trascienden la intervención más allá de las ciencias médicas, involucrando a las ciencias sociales en procesos de promoción, prevención, Trabajo Social en el área de salud.”<sup>42</sup>. En coherencia con lo anterior, plantean una base metodológica que establece tres ámbitos de actuación del trabajo social en el campo de la salud; estos son: 1. Intervención individual y familiar, 2. Intervención grupal 3. Intervención comunitaria. Contemplar estos tres ámbitos permite ir más allá de lo intrahospitalario, impactando los escenarios en donde se gestan relaciones sociales y se generan redes de apoyo que contribuyen a la mejora de la persona enferma, teniendo como intencionalidad ejecutar una intervención integral, capaz de identificar las necesidades y problemáticas que afectan la salud de los sujetos individuales y/o colectivos. Ahora bien, esta intervención no se realiza concibiendo a los actores como objetos de intervención, si no enmarcada desde un enfoque de derechos, contemplando a los actores como sujetos políticos capaces de coparticipar en la defensa y promoción de la salud, promoviendo la participación social y comunitaria. Se contempla entonces al trabajador/a social dentro de un equipo interdisciplinario, como el responsable de aportar el diagnóstico social reconociendo factores de riesgo social individual, familiar y comunitario, que permita la elaboración de un diagnóstico global del paciente.

En términos generales, los trabajadores sociales que intervienen en el campo de la salud, orientan su accionar basados en las posturas analizadas anteriormente. Ahora bien, el campo de la salud se compone por especialidades médicas en las

---

<sup>42</sup>ACOSTA RAMÍREZ, Martha Lucía, *et al.* Perspectiva de las profesiones, un aporte al cuidado de la salud, las personas, familias y comunidades [En línea]. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Colombia. 22 de mayo de 2016. P. 231. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Perfilesprofesionales-salud.pdf>

que interviene el profesional en trabajo social. Estas, al igual que otros campos, construyen su propia especificidad al momento de intervenir y desempeñar un determinado rol. Tal es el caso del trabajo social en oncología, quien de acuerdo con el institut Catalá d' oncología plantea como "objetivo general entender los efectos que provoca la enfermedad a nivel personal, familiar y comunitario, teniendo en cuenta las particularidades del contexto en el que se desenvuelven los sujetos, además de dotar a los sujetos de los medios necesarios para afrontar la enfermedad y desarrollar acciones en pro de la prevención"<sup>43</sup>. Este instituto establece objetivos específicos según los cuales una de las funciones del trabajador social en oncología consiste en identificar las problemáticas a nivel sociofamiliar que a raíz de la enfermedad se desarrollan. Asimismo, el profesional debe saber identificar la procedencia de dichas problemáticas y las consecuencias que estas traen consigo. Otra función correspondiente al trabajo social radica en poner en marcha un sistema de ayuda y apoyo para quien padece la enfermedad, a fin de que logren afrontar de la mejor manera el proceso. Igualmente, dotar a la comunidad de la suficiente formación e información para mejorar su calidad de vida y salud, de forma activa y participativa.

Los objetivos expuestos anteriormente son llevados a la práctica mediante un proceso metodológico propuesto por el institut Catalá d' oncología quien contempla los siguientes pasos a seguir:

1. Obtención de datos: consiste en identificar las problemáticas sociales que se presentan en todo el proceso de la enfermedad, mediante la recolección de información brindada por el sujeto inicialmente afectado, su familia o su comunidad.
2. Análisis de las problemáticas: en este punto se reconoce lo complejo y multifacético de la enfermedad, por lo que el proceso de comprensión se vuelve fundamental para identificar el verdadero origen de las problemáticas sociales que aparentemente surgen a causa de la enfermedad, pero que en ocasiones puede no ser así.
3. Identificación de las necesidades: consiste en la identificación de los recursos necesarios para hacerle frente a la enfermedad; mediante un análisis conjunto entre la trabajadora social, los sujetos y el equipo asistencial; teniendo en cuenta que las necesidades deben

---

<sup>43</sup> INSTITUT CATALÁ D' ONCOLOGIA. Modelo de trabajo social en la atención oncológica [En línea] En: Institut Catalá d' Oncologia, junio de 2004, p. 13. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_modelo\\_trabajo\\_social\\_at\\_oncologica.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf)

ser consensuadas. Además, estas pueden ser de diferente índole, ya sea prácticas, organizativas y emocionales. Por último, el trabajador social deberá pactar con los usuarios y personal asistencial, la estrategia a utilizar para cubrir estas necesidades, de acuerdo con los recursos disponibles y la disposición de los sujetos para intervenir en el proceso.

4. Orientación diagnóstica: esta valoración permite concretar los factores y variables que influyen en la problemática, a fin de implementar un plan de trabajo acorde con dicha valoración<sup>44</sup>.

En este punto, el Institut Catalá d' oncología cita a Hamilton Gordon exponiendo los tres niveles de diagnóstico expuestos por este autor y organizados de la siguiente forma:

- Nivel descriptivo: en este primer momento se analiza la demanda expresada por la persona, además de atender los aspectos alternos que ayuden a dar mayor claridad sobre la demanda. En este punto se atienden los siguientes aspectos: situación sociofamiliar, la organización tanto en el hospital como en la residencia del sujeto, el impacto del diagnóstico en el enfermo y en su entorno, la forma en como enfrentan la enfermedad, las dificultades, los duelos, las experiencias de crisis, las capacidades del enfermo tanto a nivel emocional como práctico, las posibilidades de la familia para brindar apoyo, la situación sociolaboral y económica de la familia y los vínculos relacionales.
  - Nivel causal: en este momento se pasa a la identificación de las problemáticas derivadas de la enfermedad oncológica.
  - Nivel de evaluación: en este último nivel se estudian las posibilidades y capacidades que tiene el enfermo, los cuidadores y la familia para hacerle frente a la enfermedad<sup>45</sup>.
5. Evaluación de recursos disponibles: continuando con el Institut Catalá d' Oncología, el Trabajador Social, centra su atención no solo en las necesidades si no en los recursos con los que se cuenta para hacerle frente a la enfermedad. Se pueden distinguir cinco tipos de recursos. El primero consiste en los recursos materiales, es decir, cualquier instrumento que pueda ser útil para cubrir ciertas carencias de tipo material. El segundo recurso es el económico, destinado a cubrir gastos generados por la enfermedad. Como tercer recurso están los prácticos, los cuales son aquellos direccionados a suplir las necesidades de tipo organizativa, de gestión o cuidado del cuerpo. El cuarto es denominado como recursos humanos; en este punto son los mismo cuidadores, enfermo y familiares quienes construyen dicho recurso, siendo responsabilidad del trabajador social descubrir, identificar y/o potenciar estas fortalezas. Por último, se encuentra el servicio de apoyo encargado de la capacitación a las personas que afrontan el momento de enfermedad, a fin de que puedan hacerse cargo de la situación que están viviendo<sup>46</sup>.
  6. Plan de trabajo: En este punto, el Institut Catalá d' Oncología retoma los postulados de Eda G. según el cual el rol del trabajo social debe fundamentarse desde un enfoque multidimensional, a fin de brindar una ayuda pertinente, teniendo en cuenta las siguientes funciones:

---

<sup>44</sup> Ibid., p. 15-21.

<sup>45</sup> Ibid., párr. 15-21.

<sup>46</sup> Ibid., párr. 15-21.

- Promover un ambiente que facilite expresar los sentimientos y preocupaciones generados por la enfermedad.
  - Dar apoyo.
  - Orientar.
  - Proporcionar los recursos adecuados.
  - Mantener los aspectos personales de funcionamiento
  - Facilitar herramientas para que sean los mismos actores quienes mejoren o modifiquen las circunstancias del entorno.
7. Evaluación de los resultados: el trabajador social en conjunto con la familia y la persona enferma, marcan un tiempo para brindar dicha ayuda. Además, se propondrán herramientas útiles para medir el éxito del proceso.

Para brindar la ayuda se tendrán en cuenta aspectos fundamentales como: el sentimiento de apoyo por parte del enfermo y la familia, la capacitación para los problemas y la modificación de propuestas.

Respecto a los recursos, se evaluarán: el tiempo de demora, el grado de cobertura, el nivel de satisfacción y la percepción de eficiencia.

8. Transmisión de las experiencias: se considera un deber por parte del profesional en trabajo social, informar sobre los hallazgos y experiencias obtenidos en la intervención. Esto, con la intencionalidad de desarrollar nuevos programas, recursos o proyectos, y/o modificar los ya existentes. Para ello, será necesario: la iniciación de proyectos de investigación, la búsqueda de herramientas para transmisión de datos y la realización de evaluaciones sistémicas<sup>47</sup>.

De acuerdo al Institut Catalá d' Oncología, la intervención del trabajador/a social se clasifica en dos modalidades:

**Directa:** son aquellas en las que el trabajador social interactúa con las personas y establecen una relación comunicativa. Cabe mencionar que la intervención profesional es flexible ya que puede cambiar de acuerdo con los hallazgos que surjan en el proceso. Esta intervención puede darse en distintos niveles, tales como:

**Individual:** es la intervención que se da de manera individual al enfermo o a las personas más cercanas de su entorno, a fin de poner en marcha unos objetivos determinados.

**Trabajo con el sistema familiar:** cuando una enfermedad como el cáncer llega a la vida de una familia, afecta a todos y cada uno de los miembros. Ello quiere decir que la responsabilidad del cuidador no recae sobre una sola persona como antes solía hacerse, si no que se hace necesaria la participación de otros miembros del núcleo familiar.

**Intervención grupal:** el trabajo social en la intervención promueve la conformación de grupos de apoyo y de ayuda mutua. Estos dan la posibilidad de participar y convertirse en un recurso de poder colectivo basándose en la integración de los recursos individuales.

**Intervención con la comunidad:** se centra fundamentalmente en el trabajo de promoción y sensibilización comunitaria. Una de las funciones asumidas por el trabajador social consiste

---

<sup>47</sup> Ibid., párr. 15-21.

en capacitar y propiciar la autonomía de los grupos para que sean estos mismos quienes desarrollen procesos comunitarios a partir del momento por el cual atraviesan. Ello propiciará la construcción de redes sociales en las que se gesten relaciones de reciprocidad y cooperación mutua.

**Indirecta:** es aquella acción que el trabajador/a social realiza fuera de la relación personal con los usuarios.

- a. Organización y documentación: se refiere a la organización del tiempo y espacio del trabajador social y el registro de intervenciones. Básicamente la documentación encontrada consiste en historias sociofamiliares de los pacientes, registro de seguimiento, diario de actividades y estadística mensual.
- b. Programación y planificación de las intervenciones: incluye la preparación de las intervenciones y el tiempo y actividades destinadas al fortalecimiento de los grupos.
- c. En relación con los usuarios: consiste en las gestiones, contactos y búsqueda de recursos
- d. Trabajo con el equipo: son todas aquellas acciones dedicadas a compartir con el equipo asistencial aspectos de tipo organizativo y de mejora, tanto en la atención como en el servicio. Para este fin el trabajador social organiza reuniones de retroalimentación, consenso y apoyo mutuo.
- e. Colaboración con otras instituciones o profesionales: entre las funciones del trabajador social se pueden encontrar la realización de trabajos en consenso o realizar supervisiones conjuntas.
- f. Docencia: se puede desarrollar en dos vertientes; la primera consiste en preparar a los estudiantes de pre y postgrado en atención oncológica. La segunda busca sensibilizar y generar conciencia entre los estudiantes y profesionales sobre la complejidad del campo oncológico.
- g. Investigación: busca llevar a cabo procesos investigativos que reflejen las situaciones que viven a diario los profesionales de trabajo social, a fin de conseguir mejoras o cambios.
- h. Formación continuada: consiste en la formación permanente en procesos relacionados directa o indirectamente con la salud y el trabajo social.
- i. Supervisión: es un método efectivo de crecimiento personal y profesional, ya que permite compartir y conocer lo sentimientos y dificultades, aprendiendo de las experiencias en la praxis, a fin de reformular los procesos de intervención<sup>48</sup>.

De acuerdo con las bases teóricas mencionadas anteriormente son diversos los espacios de acción para el trabajo social en oncología, sin embargo, la forma en cómo se abordan varía de acuerdo a la sub especialidad oncológica. La presente investigación se centra fundamentalmente en la sub especialidad de oncología pediátrica la cual se ocupa de los cánceres de la niñez o también llamados cáncer infantil<sup>49</sup>.

Según Carmen Yélamos, para la AECC (Asociación Española contra el Cáncer):

---

<sup>48</sup> Ibid., párr. 15-21.

<sup>49</sup> ANANYA, Mandala. Especialidades de la oncología [En línea]. News medical life sciences. (5 de junio de 2019), párr. 1. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://www.news-medical.net/health/Oncology-Specialties-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Oncology-Specialties-(Spanish).aspx)

El cáncer infantil es concebido como una serie de enfermedades totalmente distintas entre sí, con comportamientos particulares; sin embargo, están unidas por una característica común y es que surgen a partir del crecimiento anormal de una o varias células capaces de invadir los órganos cercanos y lejanos a éstas. Una particularidad del cáncer infantil frente al cáncer en un adulto, es la rapidez y agresividad con la que ataca el cáncer en el niño, esto, debido a la inmadurez de sus células.

El cáncer infantil puede dividirse en dos grandes grupos, las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos. El primer grupo se divide en linfomas y leucemia, siendo esta última el cáncer más frecuente en la niñez. Para el segundo grupo hacen parte los tumores del sistema nervioso central, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, rabdomiosarcoma, osteosarcoma y sarcoma de Ewing. Estos tipos de cánceres han sido continuamente estudiados a fin de descubrir las causas de estos en niños y poder combatirlos desde la raíz. Sin embargo, pese a los esfuerzos y estudios realizados hasta la fecha, hoy por hoy no se conocen las causas. De acuerdo con la AECC “Nada de lo que le haya pasado al niño es la razón de su enfermedad y nunca los padres son los culpables de ella. Muy pocos casos de cáncer en los niños se deben a factores genéticos”<sup>50</sup>.

Ahora bien, muchos frente a la preocupación de que sus hijos, nietos, sobrinos o algún niño cercano padezcan cáncer, se preguntan por la forma en como este se previene; sin embargo, al no conocerse las causas, actualmente no existe forma de prevenir el cáncer infantil. Ello no quiere decir que este no tenga cura, por el contrario, gracias a los avances tecnológicos y a las investigaciones realizadas, hoy la gran mayoría de niños que padecen cáncer son curados. Se estima que para el 2018 la tasa de supervivencia aumentó a un 80% en España<sup>51</sup>. Por su parte, Colombia se mantiene siendo un país en el que, según los resultados publicados por la Defensoría del Pueblo, el 60% de los niños que padecen cáncer fallecen, debido a la falta de atención médica o las fallas y demoras en los tratamientos<sup>52</sup>.

---

<sup>50</sup> YÉLAMOS, Carmen, *et al.* El cáncer en los niños [En línea]. En: Asociación Española Contra el Cáncer, p. 7-8. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

<sup>51</sup> MEDICOS Y PACIENTES.COM. La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España alcanza casi el 80% [En línea]. En: MEDICOS Y PACIENTES.COM. Madrid, España. (14 de febrero de 2018), párr. 1. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-tasa-de-supervivencia-del-cancer-infantil-en-espana-alcanza-casi-el-80>

<sup>52</sup> VILLANUEVA, Álvaro. Cáncer infantil, más que una estadística, una realidad. [En línea]. En: El Heraldo. Marzo de 2019, párr. 2. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.elheraldo.co/columnas-de-opinion/alvaro-villanueva/cancer-infantil-mas-que-una-estadistica-una-realidad-607074>

Desde trabajo social, la problemática del cáncer infantil se ha abordado desde dos líneas: 1. Trabajo social de apoyo sociofamiliar y 2. Trabajo social formativo. El primero tiene como objetivo fomentar y reforzar al máximo los recursos de los distintos miembros de la unidad familiar, a fin de superar el momento de enfermedad por el que se atraviesa. Como se mencionaba en párrafos anteriores, el cáncer infantil no solo afecta física y emocionalmente al niño enfermo, sino que la afectación trasciende de forma significativa al resto de la familia.

De acuerdo con Ana Muniáin desde la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO) plantea un protocolo de intervención del trabajador social con familias de niños con cáncer, el cual surgió por la necesidad de aunar criterios de intervención que diferenciara la profesión de otras profesiones, aportando así a la especificidad del trabajo social. Para este fin, se conformó y formó una comisión de profesionales donde se analiza, reflexiona y trabaja sobre el quehacer diario, a partir de los siguientes objetivos generales:

- Desarrollar y coordinar cualquier actuación que tienda a mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer y sus familias.
- Lograr la plena autonomía de las personas afectadas.
- Reforzar la solidaridad, no sólo entre el colectivo implicado, sino con la sociedad en general.
- Posibilitar la atención integral tanto del niño afectado como de la familia.

El protocolo de intervención del trabajo social está compuesto por seis etapas:

1. **Diagnóstico:** este es el momento en el que los padres y familiares se enteran del diagnóstico. Llega el desconcierto, miedos, angustias y ansiedades. Es en este momento donde el trabajador social y el resto del equipo empieza a incidir. Lo primordial en este momento es la escucha activa y el desahogo para reducir la tensión. Además, se brinda información a fin de dar claridades sobre la enfermedad y el procedimiento a seguir, estando siempre en contacto con el resto del equipo médico. Se trata de conseguir su confianza y mostrarles nuestro apoyo, estando disponibles y atentos a las nuevas demandas que irán surgiendo a medida que pasen los días.
2. **El tratamiento:** en este punto, la familia deberá adaptarse a una nueva forma de vida, a tratamientos agresivos, a cambio de roles, entre otros. Los objetivos durante el tratamiento del niño con cáncer serán:
  - Valorar la adaptación al hospital.
  - Informar a la familia sobre recursos y aspectos psicosociales de la enfermedad.

- Fomentar la participación de los padres en el proceso.
- Facilitar el apoyo de otros padres y niños mediante grupos de autoayuda y asociaciones de padres de niños oncológicos.
- Potenciar la integración del niño en la escuela y en su entorno habitual.
- Promover y reforzar los recursos y prestaciones sociales.
- Prevenir situaciones de riesgo y preparar a la familia para el alta médica tras la remisión.

En este punto se hace imprescindible la gestión y potenciación de recursos humanos, económicos y materiales. Para ello es necesario una organización en cuanto a las funciones de los trabajadores sociales que intervienen, a fin de evitar una duplicidad de recursos y acciones. Se realiza entonces una intervención individual, familiar, grupal y comunitaria que conlleva las siguientes acciones propuestas por la misma autora:

- Planificación de actuaciones en el equipo interdisciplinar.
- Elaboración y ejecución del plan de trabajo.
- Valoración de las necesidades (carencias y demandas tanto explícitas como implícitas).
- Coordinación y en caso necesario derivación a otros profesionales o servicios.
- Apoyo emocional.
- Fomento del asociacionismo como cauce de participación social.
- Estudio de la situación escolar.
- Visitas hospitalarias.
- Programación de actividades lúdicas.
- Preparación para la vuelta a casa.

A nivel organizativo es importante llevar un registro de actuaciones de cada caso, con la elaboración de la correspondiente historia social”.

Para lograr el cumplimiento de cada objetivo y acción, las técnicas propuestas a emplear son: la entrevista, la observación y la escucha activa, como instrumentos para la detección de necesidades, así como técnicas de comunicación, grupales y de evaluación.

3. Remisión: de acuerdo con oncólogos pediátricos, la remisión es definida como “la ausencia de la enfermedad” o la disminución de la sintomatología. La función del trabajador social en esta etapa consiste en potenciar la normalización del niño y su entorno familiar. Los objetivos que guían el accionar del trabajo social en esta etapa son:
  - Detectar las necesidades que aparecen en la nueva situación, a través de una valoración.
  - Informar y orientar acerca de los recursos más adecuados.
  - Movilizar dichos recursos, facilitando los canales de acceso a los mismos.
  - Facilitar una atención integral e integrada.

- Ofrecer apoyo emocional ante esta nueva etapa.
- Fomentar la participación de la familia en la vida asociativa.

Las actividades desarrolladas para lograr estos objetivos son:

- Seguimiento familiar periódico.
  - Coordinación con los servicios y programas psicológicos, sociales, y sanitarios implicados
  - Derivación de casos.
  - Visita a domicilio coordinada con el resto de los profesionales implicados.
  - Programación de actividades culturales y lúdicas dentro de su entorno social.
4. **Recaída:** en esta etapa se presenta un retroceso en la situación. Surgen sentimientos tales como desmotivación, desánimo por tener que empezar nuevamente, miedos por lo que pueda ocurrir, entre otros. En este caso la actitud del profesional en trabajo social debe ser de escucha activa y tener la capacidad de brindar calma e información pertinente de los nuevos cambios que la familia deberá asumir.
5. **Cuidados paliativos:** en este momento, tras la valoración de la evolución del paciente por parte del equipo médico, se le plantea a la familia el estado terminal del niño y la necesidad de someterse a curas paliativas.

Los cuidados en esta etapa deben ser integral por lo que las necesidades pueden establecerse en: físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Para reconocer cuales son las necesidades de la familia y el paciente, se utiliza la técnica de la entrevista. Es necesario que el trabajador social se convierta en un apoyo familiar de escucha continua, gradual y pertinente y brinde información lo más detallada posible.

Esta etapa de terminalidad se distingue en tres fases en las cuales el trabajador social desarrolla funciones específicas para cada una:

- Fase de la crisis aguda: el trabajo social se centra en: apoyo emocional, contención, soporte y escucha activa. Así mismo derivaremos a la atención psicológica.
  - Fase crónica del proceso: el trabajo social constituye un enlace entre la familia y los recursos públicos, privados y de la propia Asociación, ya que es en esta fase en la que más recursos se movilizan.
  - Fase terminal. Proceso agónico, la intervención se centrará en labores de apoyo emocional, contención, escucha activa, soporte, así como en dar información sobre recursos relacionados con la muerte.
6. **El duelo:** en esta etapa se diferencian cuatro fases.
- Fase de shock: se produce en el momento en que el niño muere. El trabajador social debe centrarse en dos aspectos importantes como lo son el apoyo emocional y la detección de las necesidades inmediatas, para movilizar los recursos convenientes.
  - Fase de negación: se realiza un seguimiento a la familia para dar claridades sobre la nueva situación. Así mismo se continua con el soporte emocional reforzando las conductas positivas.

- Fase de aceptación: en esta fase se considera pertinente y necesario los grupos de apoyo que faciliten la consecución del objetivo de la normalización de la familia. Para ello se diseña un plan de trabajo de grupo de duelo conjuntamente con el equipo.
- Fase de superación y transformación del dolor: en esta fase la familia es capaz de establecer nuevas relaciones y nuevos proyectos de futuro. Por tanto, la función del trabajador social será la de favorecer la participación asociativa además de ofrecer disponibilidad profesional<sup>53</sup>.

**2.4.3 Referente metodológico.** La presente investigación estará fundamentada desde un paradigma interpretativo que otorgue a la investigación la comprensión de la conducta de los sujetos involucrados, a través de la interpretación de los significados que estos le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros<sup>54</sup>.

En coherencia con el paradigma a utilizar, se realizará la investigación desde el enfoque cualitativo, a fin de poder comprender desde una visión holística<sup>55</sup>, cual es el rol que asume el trabajador social dentro del área Oncopediátrica, a partir del rescate de relatos de actores involucrados en el proceso de intervención. Como es propio de la investigación cualitativa, el presente trabajo se realizará en continua interacción dialógica y comunicativa con los sujetos, dando lugar a una relación de sujeto investigador y sujeto a investigar<sup>56</sup>.

**2.4.3.1 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.** Debido a que el propósito de la investigación está dirigido a profundizar sobre aspectos subjetivos de los sujetos, se utilizarán técnicas de recolección de información meramente cualitativas, tales como, entrevistas abiertas y revisión de documentos que

---

<sup>53</sup> MUNIÁIN LÓPEZ, Ana Rosa. El niño con cáncer: Problemática social [en línea]. Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra. Octubre de 2002, p. 2, 9, 15. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05101120.pdf>

<sup>54</sup> MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Jorge. Métodos de investigación cualitativa [En línea]. En: Silogismo. Más que conceptos. Julio - diciembre 2011, no 08, p. 7. [Consultado: 13 de abril de 2019]. Disponible en internet: <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>

<sup>55</sup> QUESEDO, Rosario y CASTALLO Carlos. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. En: Revista de psicodidáctica. 2002, no. 14, p. 4-6.

<sup>56</sup> PORTILLA CHAVES, Melissa; ROJAS ZAPATA, Andrés Felipe y HERNÁNDEZ ARTEAGA, Isabel. Investigación cualitativa: Una reflexión desde la educación como hecho social. En: Estrategias de evaluación por competencias, área de ciencias básicas en la formación del médico de la Universidad Cooperativa de Colombia sede Pasto. Noviembre, 2014, Vol. 3, No. 2, p. 92-94. ISSN 2322-9292.

permitan profundizar y reflexionar sobre las vivencias del niño/a, la familia y el trabajador social en torno al cáncer.

**2.4.3.2 Población.** La población de la investigación son las y los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer de Fundación Esperanza de Vida, así como las trabajadoras sociales que intervienen en el área oncológica pediátrica de la ciudad de Cartagena. Por último, hacen parte de la población los funcionarios del DADIS responsables del control, seguimiento, promoción y prevención del cáncer infantil en Cartagena.

**2.4.3.3 Muestra.** De la muestra de esta investigación hacen parte dos funcionarias del DADIS encargadas del área de enfermedades no transmisibles y la especialidad de cáncer infantil, quienes aportan insumos claves para conocer la situación actual de cáncer infantil en la ciudad de Cartagena. Son parte de la muestra, las dos únicas trabajadoras sociales intervinientes en el campo de oncología pediátrica de la ciudad de Cartagena. Con base en sus relatos, es posible encaminarse a la comprensión del rol del trabajo social en Oncopediatría.

Así mismo, esta investigación se realizó con una muestra de un cuidador y ocho cuidadoras de FUNDEVIDA que posibilitaron dar respuesta al tercer objetivo de investigación, centrado en conocer las percepciones de los cuidadores sobre el rol asumido por el trabajador social.

### 3. RESULTADOS

#### 3.1 SITUACIÓN ACTUAL DEL CÁNCER INFANTIL EN LA CIUDAD DE CARTAGENA

“Se continúa vulnerando el derecho a la salud y a la vida de los niños con cáncer en Colombia” OICI<sup>57</sup>.

---

<sup>57</sup> OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL. Pronunciamiento del OICI [En línea]. Oicicancerinfantil. 19 de febrero de 2016, párr. 7. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://uao.libguides.com/c.php?g=529806&p=4412778>

En Colombia, el cáncer infantil continúa siendo un drama. Así lo afirma Yolima Méndez, presidenta del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil. De acuerdo con las publicaciones más recientes, en Colombia 5 de cada 10 niños con cáncer fallece<sup>58</sup>. Las principales causas de estas muertes continúan siendo las fallas a la hora de acceder a los servicios de salud de manera oportuna y digna; planteando como el principal desafío el logro de diagnósticos oportunos<sup>59</sup>. Sin embargo, para el caso específico de la ciudad de Cartagena el panorama es poco desalentador; entonces, ¿Qué hace de la ciudad de Cartagena un escenario diferente para los niños que padecen cáncer? El presente capítulo abordará de cerca la situación actual del cáncer infantil en la ciudad de Cartagena, centrado en el análisis de las cifras según morbilidad y mortalidad por cáncer infantil y el plan de acción implementado por el Distrito de Cartagena para abordar esta problemática. La información utilizada para el análisis se sustentó en una exhaustiva búsqueda bibliográfica y en los relatos emitidos por funcionarios representantes de la máxima autoridad pública en asuntos de salud en la ciudad, de cara a la situación actual de cáncer infantil en el país, las experiencias vividas por parte de los cuidadores de niños y niñas diagnosticados con cáncer en Cartagena y la experiencia de dos trabajadoras sociales intervinientes en el campo Oncopediátrico de los dos únicos hospitales que cuentan con pabellón especializado para la niñez con cáncer de Cartagena.

### **Categorías:**

**Cáncer infantil:** el cáncer infantil puede definirse como el conjunto de enfermedades diferentes entre sí, que comparte un elemento en común originado a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas. Estas, poseen la habilidad de invadir los órganos cercanos y lejanos en el cuerpo del niño. Las células normales se dividen y mueren durante un tiempo programado,

---

<sup>58</sup> SALUD. Por problemas en planes de salud, 5 de cada 10 niños con cáncer mueren [En línea]. En: El tiempo. Febrero 15 del 2016. Párr. 1. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-16511209>

<sup>59</sup> SALUD EL TIEMPO. Op. Cit. párr. 2

en tanto que las células cancerosas no mueren y se dividen casi sin límite, convirtiéndose en masas llamadas tumores, que, al expandirse destruyen los tejidos normales<sup>60</sup>.

**3.1.1. Cifras del Cáncer infantil en Colombia.** De acuerdo con el más reciente estudio sobre cáncer infantil en Colombia, emitido por Cuenta de Alto Costo (CAC) tercera edición, las cifras sobre nuevos casos reportados entre el año 2015 y el año 2017, han aumentado de un 4% a un 8%, lo cual significa un total de 5.337 casos registrados. De total de casos, 287 menores de 18 años fueron reportados como fallecidos, presentándose un aumento del 7% entre el periodo de 2016 - 2017.

---

<sup>60</sup> PUENTE, Javier y DE VELASCO Guillermo. ¿qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [En línea]. En: Sociedad Española de Oncología Médica. (06 de marzo de 2017), párr. 1-2. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>

**Gráfica 1. Número de pacientes con cáncer reportados. 2015 - 2017**



**Fuente:** CUENTA DE ALTO COSTO. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [en línea]. Bogotá: UCD. 2017. p. 34. [Consultado: 15 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

Las edades promedio en las que se ha presentado mayor número de casos son entre los 10 y 11 años, sin embargo, los últimos datos registrados han marcado un aumento de casos en la población adolescente. En definitiva y con base en la distribución de los datos prevalentes, se encontró que, tanto en hombre como en mujeres el grupo etario que presenta mayor afección por diagnóstico de cáncer va desde los 10 años a los 14 años.

**Gráfica 2. Afectación por el cáncer según la edad**



**Fuente:** Cuenta de Alto Costo. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [en línea]. Bogotá: UCD. 2017. p. 35. [Consultado: 15 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

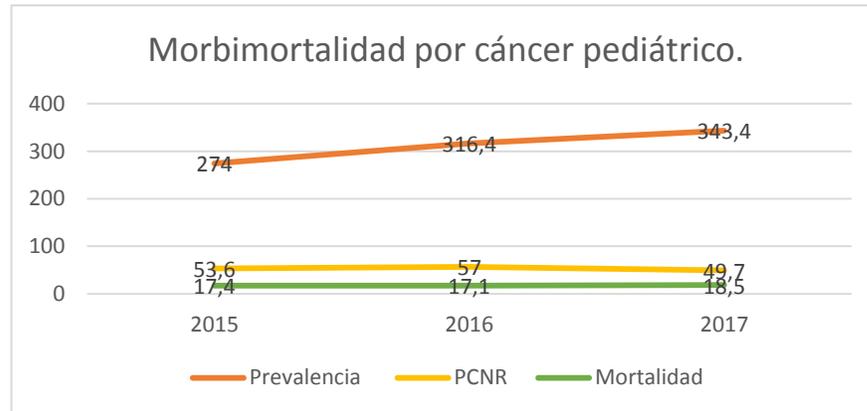
La población menor a 18 años es afectada por diversos tipos de cáncer. De acuerdo con el boletín de información técnica especializada cuarta edición 2018, emitido por la CAC quien retoma los datos de la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima edición (CIE-10), los principales tipos de cáncer presentados en los niños y niñas diagnosticados son: la leucemia linfocítica aguda (32,9 %), Las neoplasias sistema nervioso central (15%), el linfoma no hodgkin (8,9%) y las neoplasias renales y otros órganos urinarios (5,8%). Este mismo panorama se observa a nivel mundial en el que por lo menos una tercera parte de los cánceres infantil son leucemia<sup>61</sup>. Ahora bien, indistintamente del tipo de cáncer que afecte a la niñez en Colombia, los hombres continúan presentando una mayor afectación en comparación con las mujeres, con 3.038 casos frente a 2.299.

Para comprender la problemática del cáncer infantil en Colombia y el nivel de afección en la niñez del país, es necesario reconocer que la enfermedad varía de acuerdo a las diferentes zonas del país, según los elementos de prevalencia medida en términos de los casos por un millón de habitantes menores de 18 años, la Proporción de Casos Nuevos Reportados (PCNR) y la mortalidad. A nivel general, en Colombia el número de casos por millón de habitantes menores de edad, es decir, la prevalencia, ha tenido un notable aumento tal y como se ve en la siguiente gráfica. En cuanto a la PCNR y la mortalidad, se han mantenido estables, aunque la PCNR ha tenido un leve descenso el cual de acuerdo con la CAC se debe a un posible subregistro de la información.

---

<sup>61</sup>CUENTA DE ALTO COSTO. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [En línea]. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia. 2017, vol.1, p 34-43. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet:[https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

**Gráfica 3. Morbimortalidad por cáncer pediátrico**



**Fuente:** CUENTA DE ALTO COSTO. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [en línea]. Bogotá: UCD. 2017. p. 37. [Consultado: 15 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

Con base en la información arrojada por el presente estudio, los departamentos en los que se ha observado mayor prevalencia del cáncer pediátrico por encima de la cifra nacional son Quindío, Valle del Cauca, Caldas, Antioquia, Bogotá, D.C., Santander, Risaralda y Huila que poseen una prevalencia de 561,5 a 405,1 por un millón de habitantes menores de 18 años.

Los departamentos en los que se encontró menor prevalencia son: Guaviare, La Guajira, San Andrés, Chocó, Magdalena, Guainía, Amazonas y Vaupés, con prevalencias de 84,3 a 153,6 casos por un millón de habitantes menores de 18 años. Para el caso específico del departamento de Bolívar, la prevalencia de casos fue de 249,7 a 402,0.

En cuanto a la Proporción de Casos Nuevos Reportados (PCNR) los departamentos más afectados fueron: Quindío, Vichada, Valle del Cauca, Bolívar, Nariño, Antioquia, Casanare, Bogotá, D.C. y Cesar con 97,7 a 58,7 casos por un millón de habitantes menores de 18 años, en un periodo de tiempo de un año. Los departamentos con menor PCNR fueron: Guainía, San Andrés, Vaupés, Caquetá,

Chocó, Magdalena, La Guajira, Tolima y Guaviare con 0 casos para los tres primeros y de 10,8 a 23 casos por un millón de habitantes menores de 18 años para los demás. En general, para el período comprendido entre el 2 de enero de 2016 y el 1º de enero de 2017 los casos nuevos de cáncer infantil fueron 775 lo cual significaría un 15% del total de menores afectados.

**Gráfica 4. PCNR pediátrico respecto a PCNR de cáncer global**



**Fuente:** CUENTA DE ALTO COSTO. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [en línea]. Bogotá: UCD. 2017. p. 38. [Consultado: 15 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

Como tercer elemento de estudio útil para reconocer la actual situación del cáncer infantil en Colombia, se ubica la mortalidad. Se estima que, por un millón de habitantes menores de 18 años, 21,5 fallecen por cáncer pediátrico. Entre los departamentos más afectados por muertes se encuentra: Quindío, Caldas, Valle del Cauca, Bogotá, D.C., Cauca, Huila, Antioquia, Santander y Nariño, con tasas de 42,7 a 18,5 fallecidos por millón de habitantes menores de 18 años. En cuanto a los departamentos menos afectados por fallecimientos están: Amazonas, Arauca, Casanare, Chocó, Guainía, Guaviare, San Andrés, Sucre, Vaupés y Vichada los cuales no reportaron fallecidos. Por su parte, el departamento Bolívar posee una tasa de 14,4 a 18,5 muertes por un millón de habitantes menores de 18 años.

**3.1.2 El mecanismo de defensa del estado colombiano contra el cáncer infantil.** Al igual que en el resto del mundo, en Colombia también se vive una preocupación por el incremento de casos y muertes por cáncer pediátrico que de acuerdo a los datos del Observatorio Institucional de Cáncer infantil (OICI) “el cáncer en la infancia es la segunda causa de muerte entre los niños de 5 a 15 años, y se estima que solo el 60 por ciento de los menores colombianos con algún tipo de cáncer logran sobrevivir”<sup>62</sup>. Considerando entonces esta situación como prioridad, el Gobierno colombiano definió acciones claves a partir de la ley 1388 de 2010<sup>63</sup> que respalda a los niños y niñas diagnosticados con cáncer y tiene como objeto central, el disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en personas menores de 18 años. La estrategia para lograr dicho objetivo se expone claramente en el mismo artículo, responsabilizando en primera medida a los actores de la Seguridad Social quienes deberán brindar garantías de los servicios de “detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin”.

En el artículo 2 de la ley 1388 de 2010 se especifica qué personas pueden ser cobijadas por esta ley. Dentro de la población beneficiada se encuentran las personas menores de 18 años con diagnóstico de cáncer confirmado en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades a través de los estudios pertinentes y por especialistas competentes en el área. Ahora bien, en el párrafo tercero del artículo dos de la presente ley, se contempla no solo a los menores con diagnóstico confirmado, si no que cobija de igual manera a aquellos de los cuales tan solo se tiene una sospecha emitida por un médico general. El párrafo de este mismo artículo, asume como deber del médico tratante cuando se tenga una sospecha, “remitir al paciente, a la unidad de cáncer correspondiente a la zona, sin

---

<sup>62</sup> CONSULTORSALUD. Panorama del cáncer infantil en Colombia [En línea]. En: Consultorsalud. (15 de febrero de 2019), párr. 11. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://consultorsalud.com/panorama-del-cancer-infantil-en-colombia/>

<sup>63</sup> MINSALUD. Op. Cit ., párr. 4.

perjuicio de ordenar todos los exámenes de apoyo, diagnóstico y procedimientos especializados que se consideren indispensables hasta que el diagnóstico sea descartado”. Para dar cumplimiento y llevar seguimiento a los casos de sospecha y confirmación de cáncer en personas menores de 18 años, la ley 1388 en su artículo tercero reglamenta la creación y puesta en marcha de una base de datos para la agilidad de la atención del menor con cáncer. En la actualidad esta base de datos es realizada por el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA). De acuerdo con el párrafo dos, el médico deberá ingresar al menor en esta base de datos que le permitirá a la EPS, ARS o Entidad Territorial a cargo, encontrar al paciente en el sistema. Por último, el tercer párrafo da por sentado que todo menor que esté en esta base de datos, deberá contar, a partir de ese momento y hasta que el diagnóstico no se descarte, con la autorización de todos los procedimientos, de manera integral e inmediata.

Después del diagnóstico de cáncer confirmado por los especialistas y hasta la fecha de finalización del tratamiento, el artículo 4º de la presente ley, obliga a los aseguradores autorizar todos los servicios que requiera el menor, de manera inmediata. En caso de que la Unidad no cuente con este servicio, se remitirá al centro que esta seleccione, sin que el pago de Copagos o Cuotas Moderadoras sea un obstáculo para no realizar de manera pertinente el tratamiento al menor. de acuerdo a lo expuesto en el párrafo número cuatro del artículo cuarto “En caso de que la aseguradora o la entidad territorial no cumpla con lo dispuesto en este artículo, retarde, obstaculice o dificulte el acceso inmediato del menor a los servicios que requiere, será sancionado con una multa hasta de 200 SMMLV”.

Dentro de la ley 1388 del 2010 en el capítulo II, se establecen las responsabilidades que deben asumir las empresas prestadoras de servicio al momento de intervenir en casos de cáncer pediátrico. Como primera medida, se especifica que las unidades de Atención de Cáncer Infantil en Colombia, estarán

ubicadas en los hospitales o clínicas de nivel III y IV de complejidad pediátricos o con servicio de pediatría de nivel III o IV.

Con la intencionalidad de que el diagnóstico del niño llegue de forma oportuna, el artículo 08 de la presente ley, establece que el médico general o especialista deberán disponer de las guías que permitan, sin ninguna dilación, remitir al menor con una impresión diagnóstica de cáncer a una Unidad de Cáncer Infantil, habilitada del III o IV nivel de complejidad, para que se le practiquen oportunamente todas las pruebas necesarias orientadas a confirmar o rechazar el diagnóstico.

Resulta importante en la atención integral a los niños afectados por el cáncer, el proceso de investigación que permita tener un control sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente. Es por ello que el tercer capítulo de la ley 1388 está direccionado específicamente a dejar por sentado la obligación por parte de los actores de la seguridad social, quienes deberán añadir en tiempo real cada caso en el Registro Nacional de Cáncer Infantil, a fin de brindar una atención de calidad y la realización de estudios científicos.

Por último, esta ley en su 4<sup>o</sup> capítulo, artículo 13 contempla la necesidad de brindar apoyo integral al menor con cáncer, por ello se asume como derecho del paciente siempre y cuando así lo exija el tratamiento, “contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor”<sup>64</sup>.

---

<sup>64</sup> COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Ley 1388 (26, mayo, 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia [en línea]. Ley 1388 de 2010. Bogotá, D.C. P. 1-5. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1388\\_2010.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html)

Además de la ley 1388 del 2010, Colombia cuenta con la resolución 1477 de 2016 y la resolución 1419 del 2013, convirtiéndose en el segundo mecanismo de defensa contra el cáncer infantil expedido por el ministerio de salud. La resolución 1477 tiene por objeto definir el procedimiento, los estándares y criterios para la habilitación de las Unidades Funcionales para la Atención Integral de Cáncer del Adulto "UFCA" y las Unidades de Atención de Cáncer Infantil "UACAI", las cuales, de acuerdo a lo establecido en la resolución 1477 "son unidades clínicas ubicadas al interior de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud que cuentan con servicios pediátricos de mediana y alta complejidad, cuya función es evaluar la situación de salud del paciente menor de 18 años con diagnóstico presuntivo de cáncer, definir su manejo y realizar el tratamiento, garantizando la aceptabilidad y calidad en la atención en salud con accesibilidad, oportunidad, pertinencia, continuidad e integralidad". De acuerdo al artículo número 4 de la presente resolución, las Unidades de Atención de Cáncer infantil, deberán estar ubicadas en los hospitales o clínicas de nivel III y IV de complejidad pediátricos o con servicio de pediatría de nivel III o IV. Además, deberán estar previamente inscritas en el Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud - REPS y tener habilitados y con certificado de verificación de condiciones de habilitación, todos y cada uno de los servicios que la conforman<sup>65</sup>.

Por su parte, la resolución 1419 del 2013<sup>66</sup> complementa lo estipulado por la ley 1388 del 2010, pues expone de forma clara, cuáles son las obligaciones que le atañen a las instituciones que pretenden brindar atención a pacientes oncológicos. De acuerdo al artículo 1 la presente resolución tiene por objeto establecer los

---

<sup>65</sup> COLOMBIA. Congreso de la República. Resolución Número 1477 del 2016. (22 de abril de 2016). Resolución Número 1477 del 2016 [en línea]. Resolución Número 1477 del 2016. Bogotá, D.C. P. 2-4. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201477%20de%202016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201477%20de%202016.pdf)

<sup>66</sup> COLOMBIA. Congreso de la República. Resolución Número 1419 del 2013. (6 de mayo de 2013). Resolución Número 1419 del 2013 [en línea]. Resolución Número 1419 del 2013. Bogotá, D.C. P. 2-4. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>

parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos entendidas como el conjunto de prestadores de servicio de salud que trabajan de manera organizada, orientado por los principios de complementariedad, subsidiariedad establecidos por la entidad responsable del pago. La finalidad de estas redes y su vínculo con las entidades encargadas de financiar los procesos, es garantizar el acceso, oportunidad, pertinencia, seguridad, continuidad, integralidad, resolutivez y calidad en el control y la atención del cáncer, así como en los procesos de prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos. Así mismo, la resolución 1419 busca establecer parámetros de control para las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer, las cuales hacen parte de Redes de Prestación de Servicios Oncológicos, y son consideradas unidades clínicas, que se ubican al interior de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, y tienen la función de evaluar la situación de salud del paciente y definir su manejo, garantizando la calidad, oportunidad y pertinencia del diagnóstico y el tratamiento.

En el artículo 3, se establecen las condiciones con las que deben cumplir las entidades prestadoras de servicio de salud del régimen contributivo y subsidiado, y las entidades territoriales responsables de la población pobre no asegurada, para la organización y gestión de la Red de Prestación de Servicios Oncológicos. Algunas de las obligaciones que estas entidades deben asumir son:

- Conocer qué tan alta es la demanda de atención por cáncer en la población a su cargo.
- Gestionar la integralidad de las acciones, es decir, que estas se encaminen a la prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo del cáncer.
- Gestionar los mecanismos y procedimientos que permitan brindar de manera oportuna la atención; como herramienta útil para el cumplimiento de esta

condición, se plantea el diseño e implementación de sistemas de seguimiento a los pacientes oncológicos, a fin de brindar la mayor resolutiveidad.

- Instaurar y desarrollar instrumentos para el control y evaluación de la prestación de los servicios oncológicos de la red.
- Actualizar la organización y conformación de la red, de acuerdo a la periodicidad definida por Minsalud y protección social, reconociendo siempre las condiciones de la población a su cargo.

Para monitorear el debido cumplimiento de lo estipulado en el artículo 3º, la resolución 1419 en su artículo 4º, establece unos lineamientos que deben ser acogidos por las entidades promotoras de salud encargadas de la prestación de servicios oncológicos. Estos lineamientos son: 1. Gestión del Servicio; 2. Gestión de la Calidad; 3. Resolutiveidad y 4. Equidad.

Con la gestión del servicio se busca evaluar en cuatro aspectos la efectividad de los prestadores de servicio que integran la red. Estos aspectos son: “la garantía al acceso oportuno de la población a su cargo, en el control y gestión de los riesgos identificados, en la detección temprana de las patologías objeto de la atención y en la prestación de los servicios de manera oportuna, integral y continua”. La evaluación incluye:

- a. Realizar la caracterización poblacional y el análisis epidemiológico para la orientación de actividades de tamizaje pertinentes.
- b. Ejecutar el registro de las actividades de prevención y de los casos detectados confirmados y por confirmar.
- c. Desarrollar el registro de las atenciones de tratamiento integral.
- d. Evaluar a través de las Unidades Funcionales que conforman la red, la situación de salud de la población a su cargo y definir su manejo.
- e. Evaluar con base en los instrumentos de monitoreo instaurados y desarrollados, la suficiencia y disponibilidad de servicios oncológicos en la red, en función de las necesidades a atender.

En cuanto a la gestión de calidad, esta tiene como finalidad evaluar las condiciones de pertinencia y seguridad, los mecanismos de seguimiento a pacientes y los niveles de satisfacción de los usuarios. En continuidad con lo anterior, la resolutivez busca evaluar la eficacia del proceso de atención, en cuanto a gestionar los riesgos y contribución en la consecución de mejores resultados en salud para la población a su cargo. Por último, el cuarto lineamiento de evaluación busca valorar el efecto en la reducción de las brechas como resultado del proceso de control y atención integral del cáncer, valorando las disparidades en cobertura de tamizaje y detección temprana, acceso, continuidad y oportunidad a los procedimientos, diagnósticos y tratamientos; y resultados sobre la remisión, progresión, complicaciones y mortalidad.

Como último aspecto a retomar de la resolución 1419 del 2013, se especifican las condiciones necesarias para conformar y organizar las Unidades para la atención integral del cáncer. En este sentido, se debe cumplir con lo siguiente:

1. Contar dentro de las instalaciones con los siguientes servicios:
  - a. Hospitalización
  - b. Cirugía.
  - c. Quimioterapia.
  - d. Unidad de Cuidado Intensivo.
  - e. Urgencias.
  - f. Consulta Externa.
  - g. Dolor y cuidados paliativos.
  - h. Transfusión sanguínea.
2. Contar con transporte asistencial.
3. Disponer de Radioterapia y Medicina Nuclear.
4. Disponer de servicios que permitan la rehabilitación integral con enfoque amplio y multidisciplinario.

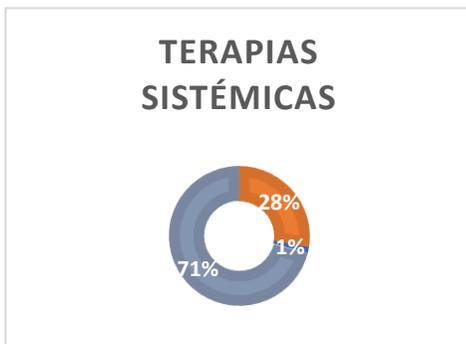
5. Contar con central de mezclas, exclusiva para la preparación de medicamentos antineoplásicos, que cuente con la certificación de buenas prácticas de manufactura expedida por el INVIMA.
6. Conformar un comité de tumores, con el propósito de apoyar la definición de conductas, acompañar el tratamiento y brindar asesoría sobre la enfermedad a las diferentes instancias que atiendan el paciente, dentro y fuera de la Unidad Funcional.
7. La Unidad Funcional deberá habilitarse ante el Ministerio de Salud y Protección Social, previo el cumplimiento de los criterios de habilitación.

**3.1.3 Estadificación actual por tratamientos y tiempos de respuesta brindados a pacientes Oncopediátricos por parte de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos.** En la vida de un paciente Oncopediátrico, cada minuto es crucial, pues no solo marca el tiempo, si no que marca las posibilidades de sobrevivir o no. Dentro de los estudios realizados por el CAC, a esta categoría de análisis se le conoce como tiempo de oportunidad, entendiendo oportunidad como “la posibilidad que tienen los individuos para acceder al sistema de salud, expresada como el número de días a partir de un evento temporal pasado y hasta un evento temporal posterior”. Actualmente, en Colombia el tiempo de oportunidad se estudia desde dos momentos. El primero se mide desde la sospecha de la enfermedad al diagnóstico certero de la misma, el cual, de acuerdo al análisis de 589 casos mostró un lapso de tiempo total de 20 días. Y el segundo se mide desde el diagnóstico al primer tratamiento, tomando como base los casos de 414 niños diagnosticados y arrojando un resultado de 7 días. Cabe mencionar que los casos tomados como objeto de análisis corresponden únicamente al 76% de los casos nuevos reportados entre 2016 y 2017, pues solo estos poseen los datos para establecer el tiempo entre la sospecha, el diagnóstico y el tratamiento.

En el momento en que el paciente pediátrico recibe un diagnóstico confirmado de algún tipo de cáncer, según lo estipulado en el artículo tercero de la ley 1388, tiene derecho a recibir de inmediato un tratamiento acorde a su enfermedad. De

acuerdo a lo analizado por el CAC entre el período 2016 - 2017, se encontró la siguiente proporción de casos según el tipo de tratamiento recibido:

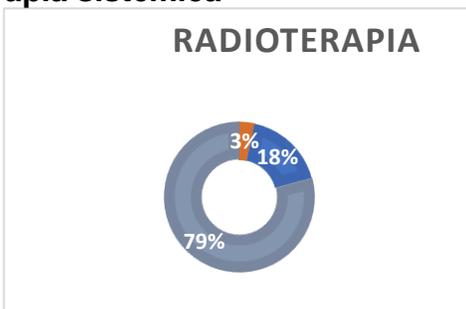
- Si recibió
- No recibió
- No recibió (No indicado)
- Sin información



**Gráfica 5. Tratamiento recibido – terapia sistémica**



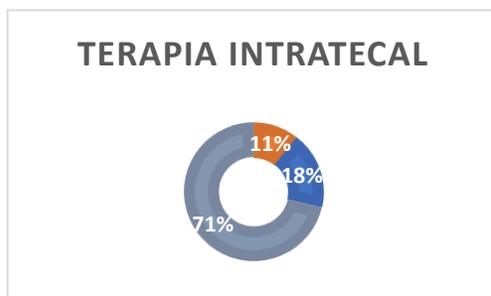
**Gráfica 8. Tratamiento recibido - cuidados paliativos**



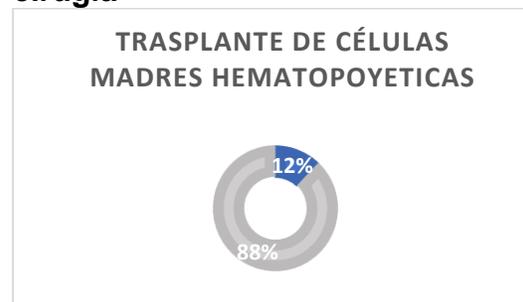
**Gráfica 6. Tratamiento recibido – radioterapia**



**Gráfica 9. Tratamiento recibido - cirugía**



**Gráfica 7. Tratamiento recibido – terapia intratecal**



**Gráfica 10. Tratamiento recibido - Trasplante de células madres hematopoyéticas**

**Fuente:** CUENTA DE ALTO COSTO. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [en línea]. Bogotá: UCD. 2017. p. 39. [Consultado: 15 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

El análisis realizado a las presentes gráficas por la CAC, resalta el alto porcentaje de registros sin información, ello quiere decir, que se desconoce en gran medida a que otras terapias han sido expuestas los niños, o en el peor de los casos, quien no ha sido beneficiario por alguna de estas.

En comparación con el análisis del tratamiento general de los niños diagnosticados por cáncer en 2015 y 2016, los avances respecto al año 2017 no han sido muchos, pues al igual que años anteriores el alto porcentaje de desinformación sigue siendo una preocupación. De acuerdo a la CAC entre las diversas razones posibles por las que se presenta esta problemática están “la falta de reporte por parte de los prestadores a los aseguradores, una falla en la gestión de los soportes completos que permitan identificar dicha información, los casos que no entraron en la muestra auditada o aquellos en los cuales la terapia que no está indicada y no fue documentado”. Esta desinformación no es evidente tan solo en los tratamientos anteriormente mencionados, sino también en la asignación de medicamentos. Se estima que solo un 28% de la población Oncopediátrica, es decir, aproximadamente 1.475 recibieron algún medicamento antitumoral, lo cual se debe a un subregistro de la información asegura el CAC. Estas cifras resultan preocupantes porque no solo no se está haciendo un control adecuado de los medicamentos, si no que de acuerdo al estudio “Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia”, no todos los niños están siendo beneficiados con dichos medicamentos afectando su progreso pues es bien sabido que el número de medicamentos prescritos puede afectar la adherencia al tratamiento del cáncer, especialmente en adolescentes<sup>67</sup>. Es pertinente mencionar que según lo analizado en el documento “situación del cáncer en la población pediátrica 2016”, esta misma desinformación por posibles

---

<sup>67</sup> CUENTA DE ALTO COSTO. Op. Cit. p. 40.

subregistros, fue utilizada para justificar la carencia de datos en los estudios del periodo 2015 – 2016 realizados por el CAC<sup>68</sup>.

**3.1.4 Los sinsabores de la expectativa vs la realidad.** Tener una amplia base de datos que incluya diversidad de fuentes de información sobre la cual sustentar la presente investigación resulta indispensable para lograr una mayor relevancia y confiabilidad en los resultados que esta arroje. Sin embargo, este estudio no cuenta con dicha posibilidad pues en Colombia el acceso a la información, por lo menos en el área de la salud, específicamente oncología pediátrica, es muy escaso o de limitada disponibilidad. Lo anterior se sustenta en que la información suministrada por los entes encargados de proveer un informe detallado sobre la situación actual del cáncer infantil en Colombia está desactualizada. Una primera muestra, es el informe del año 2015 provisto por la empresa prestadora de servicio Salud total quien retoma datos estadísticos de los años comprendidos entre 2003 y 2009 para dar muestra de las estadísticas de cáncer infantil en Colombia y el mundo<sup>69</sup>. Caso similar ocurre con el Observatorio Nacional de Cáncer (ONC Colombia) quien elabora un documento llamado Guía metodológica desarrollado en el año 2018, el cual tiene como objetivo “Suministrar información actualizada basada en la evidencia del estado de salud de la población frente al cáncer en el país para la gestión y toma de decisiones en la política pública”.

Para este fin, en uno de los párrafos del documento se hace alusión a la incidencia por tipo de cáncer y el sexo mayormente afectado en menores de 18 años. Sin embargo, los datos utilizados para este fin, pertenecen a un estudio realizado por el Instituto Nacional de Cancerología llamado Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia que retoma cifras estadísticas de los años comprendidos

---

<sup>68</sup> CUENTA DE ALTO COSTO. Op. Cit. p. 42.

<sup>69</sup> PUNTO INFORMATIVO. Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia [En línea]. En: Salud total. Febrero 13, p. 1. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: <http://www.saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL.pdf>

entre 2007-2011<sup>70</sup>. Como tercer caso se encuentra El Boletín de Información Técnica Especializada, volumen 4, número dos, elaborado por el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo (CAC) en el año 2018. Lo llamativo de este documento, es que, pese a que el CAC posee uno de los estudios más actualizados del país elaborado entre el 2016 y 2017, retoma para fines del informe del 2018, las estadísticas del periodo 2015 – 2016. Lo anterior deja el primer sinsabor basado en las inquietudes por los datos sobre los que se fundamentan estos estudios, es decir, ¿se está cumpliendo a cabalidad lo establecido en el artículo doce de la ley 1388? ¿está en marcha el Registro Nacional de Cáncer Infantil, que tiene como propósito llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente? ¿Se está cumpliendo con el propósito de brindar información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científico?

A fin de abstenerse a usar y seguir publicando informes con cifras desactualizadas, la presente investigación se basó en el más reciente estudio sobre cáncer infantil en Colombia elaborado por el CAC que incluye a la población diagnosticada entre el 2 de enero de 2016 y el 1° de enero de 2017. Sin embargo, es precisamente este documento la causa de un segundo sinsabor. El mismo informe aclara que las cifras que en él se exponen no son totalmente veraces pues está la presencia de un subregistro, es decir, una cantidad X de casos que no han sido registrados. Entre el año 2015 y 2017 el registro de cáncer pediátrico ha mostrado un incremento, pasando de un 4% en el primer y segundo año, a un 8% en el segundo y tercer año, lo cual es bueno según el CAC porque muestra un fortalecimiento en el registro de las entidades. Pese a esto, el número total de fallecidos y el número de casos nuevos reportados es mucho menor,

---

<sup>70</sup> MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Guía metodológica [En línea]. Observatorio nacional de cáncer. Bogotá, D.C. 2018. 15-20. [Consultado: 6 de junio del 2019]. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

considerándose aún por debajo de lo estimado con base en lo documentado por otras fuentes nacionales e internacionales<sup>71</sup>. El tan presente subregistro también se ve evidenciado al momento de clasificar que departamentos en el país presentan un mayor número de casos de cáncer infantil. De acuerdo al análisis del CAC las zonas que presentan una menor afección por cáncer, son zonas en su gran mayoría periféricas en donde la baja prevalencia puede presentarse debido al subregistro o a las barreras de acceso para realizar un diagnóstico oportuno. Cabe resaltar que los departamentos con menor prevalencia, menor ICNR y menor mortalidad por cáncer infantil como La Guajira, Chocó y Magdalena encabezan la lista de los departamentos más pobres de Colombia<sup>72</sup>, además de liderar la lista de los departamentos más afectado por la corrupción, para el caso de guajira y chocó. El sin sabor se incrementa al saber, con base en lo expresado por el CAC que esto no ocurre tan solo en Colombia, sino que es evidente también en otros países denominados “países en vía de desarrollo”. Pese a que se conoce que la proporción de las cifras de cánceres que ocurren en los niños son más altas en los países con un Índice de Desarrollo Humano (IDH) bajo que en los países con un IDH alto; sin embargo, en determinados países con IDH bajo, la incidencia de cáncer infantil también es baja, lo cual es atribuido a dos razones. Por una parte, se cree que la baja incidencia es dada por un bajo diagnóstico de las enfermedades como las leucemias y los tumores cerebrales que da la apariencia de una baja incidencia. Asimismo, se cree que hay países con IDH bajo en donde sí se diagnostican los casos, sin embargo, no existen fuertes sistemas de información para contar con datos estadísticos reales. Ahora bien, no se puede atribuir esta problemática únicamente a los países con IDH bajo, pues los subregistros han afectado las cifras de prevalencia, ICNR y mortalidad a nivel mundial. Se cree que el cáncer en la población pediátrica es poco frecuente y

---

<sup>71</sup> CUENTA DE ALTO COSTO. Op. Cit. p. 42

<sup>72</sup> GOSSAÍN, Juan. Los departamentos más pobres de Colombia y los que más progresan [En línea]. En: El tiempo. Bogotá, diciembre 20 de 2018, párr. 8. [Consultado: 6 de junio del 2019]. Disponible en internet: <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/departamentos-mas-pobres-de-colombia-y-los-que-mas-progresan-2018-307094>

representa entre el 0,5% y el 4,6% del número total, de los casos de cáncer en una población. Sin embargo, es posible que exista un subregistro mundial, debido a que el cáncer se considera una de las principales causas de muerte entre los niños y los adolescentes en diversas partes del mundo<sup>73</sup>.

El tercer y último sinsabor entre los muchos que esta problemática del cáncer infantil puede producir, se remite nuevamente a la ley 1388, específicamente en su artículo tres, según el cual se estipula que todos los menores de 18 años incluidos en la base de datos de pacientes oncológicos del país, contarán, a partir de ese momento y hasta que el diagnóstico no se descarte, con la autorización de todos los procedimientos, de manera integral e inmediata. En el párrafo del artículo tres se hace la claridad sobre a qué procedimientos se refiere específicamente, entendiéndolos como “todos los elementos y servicios que se requieran para la atención de los beneficiarios de la presente ley como consultas, exámenes de apoyo diagnóstico, medicamentos, intervenciones quirúrgicas y el seguimiento al paciente”<sup>74</sup>. Sin embargo, El 80% que lo padecen en el país sufren algún grado de incumplimiento en el diagnóstico o en su tratamiento. De acuerdo a lo expresado por Yolima Méndez, presidenta del Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI) “casi nueve años después de la puesta en marcha de la ley 1388 del 2010, las EPS siguen contratando los servicios de oncología pediátrica con IPS que no cumplen con los requisitos y estándares de habilitación exigidos por norma, poniendo en grave riesgo la vida de los menores”<sup>75</sup>. El CAC menciona al respecto que, en Colombia aún no se puede pensar en la posibilidad de avances en cuanto remisión y recuperación de cada niño, debido a diversas razones, como son las dificultades de acceso a los servicios de salud, las demoras en el diagnóstico o en el inicio de la terapia, o incluso el abandono del tratamiento.

Son muchos los casos que en Colombia que dan muestra de las dificultades que deben asumir las familias y los niños y niñas diagnosticados con cáncer al

---

<sup>73</sup> CUENTA DE ALTO COSTO. Op. Cit., p. 42.

<sup>74</sup> COLOMBIA, CONGRESO DE LA REPÚBLICA. Op. Cit., p. 42.

<sup>75</sup> SALUD EL TIEMPO. Op. Cit., p. 2.

momento de recibir un tratamiento. Uno de estos, relatado por Yolima Meléndez, es el caso de Celeste\*, una bebé de 11 meses de edad de Valledupar, diagnosticada con un neuroblastoma. La bebé, recibió sus primeros ciclos de quimioterapia en Barranquilla, con dificultades y demoras, “porque su EPS no cumplió con la diligencia que ameritaba su caso”, dice Méndez. La orden de su médico tratante para realizar una cirugía fue autorizada cuatro meses después. Sin embargo, debido a la demora, “la pequeña murió en Bucaramanga, a donde fue trasladada ya en estado crítico desde un hospital de Valledupar sin servicio de oncología pediátrica”. Este, es sin duda el sinsabor más amargo de todos.

**3.1.5 Cartagena: una contienda entre lo que se dice “es” y lo que realmente “es”.** A fin de conocer de manera más precisa la situación actual del cáncer infantil en la ciudad de Cartagena, la presente investigación, se basa en una rigurosa búsqueda documental sobre los informes que hasta la fecha han sido publicados y habilitados para ser asequibles al público. Así mismo se realizaron dos entrevistas con informantes claves, quienes fungen como funcionarios del departamento administrativo distrital de salud (DADIS), y fueron pieza importante para esta investigación.

**Tabla 1. Informe del DADIS, año 2018 respecto a cáncer infantil**

VARIABLE	CATEGORÍA	CASOS	%
Sexo	Femenino	7	46,7
	Masculino	8	53,3
Grupo de edad	0 a 4	7	46,7
	5 a 9	1	6,7
	10 a 14	4	26,7
	15 a 17	2	13,3
Tipo de régimen	Contributivo	10	66,7
	Especial	1	6,7

	Excepción	0	0,0
	Indeterminado	0	0,0
	No afiliado	0	0,0
	Subsidiado	3	20,0
Pertenenencia étnica	Raizal	0	0,0
	Afrocolombiano	0	0,0
	Otro	15	100,0
Área	Cabecera municipal	15	100,0
	Centro poblado	0	0,0
	Rural Disperso	0	0,0

**Fuente:** Departamento administrativo de salud. Boletín semana 31 de enfermedades crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018 [En línea]. Cartagena, 2018, p. 11. [Consultado: 15 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas\\_no\\_transmisibles\\_sem\\_31\\_2018.pdf](https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas_no_transmisibles_sem_31_2018.pdf)

Los hallazgos obtenidos en la búsqueda bibliográfica y las entrevistas dan muestra de cierta dicotomía entre lo que está escrito, lo relatado y las experiencias vividas por tres cuidadoras de menores diagnosticados con cáncer.

Según el informe del año 2018 provisto por el DADIS, las cifras de cáncer infantil en la ciudad de Cartagena han evidenciado una leve disminución de casos en comparación con el año 2017. Hasta la semana 31 del año 2018, en la ciudad de Cartagena hubo una prevalencia de 15 casos confirmados. El comportamiento según la variable sexo es similar al nacional, siendo el sexo masculino la población más afectada. El grupo etario que registro mayor número de casos fue de 0 a 4 años, con un porcentaje de 46,7%.

Según el régimen de afiliación al SGSSS el régimen contributivo tuvo el mayor número de casos con un 66,7%, mientras el régimen subsidiado tuvo un porcentaje de 20%, es decir, 3 casos aproximadamente. En cuanto la pertenencia étnica, de acuerdo a lo expuesto por el DADIS en su documento “Boletín Semana

31 de crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018” la totalidad de casos corresponden a otro tipo de etnias distintas a la raizal y afrocolombianos, sin embargo, no se especifica a cuál, así como tampoco se especifica los grupos indígenas como grupo étnico de pertenencia.

De acuerdo a la tabla anterior y lo explicado por el DADIS en su informe “Boletín Semana 31 de crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018” la zona industrial y de la bahía, es la más afectada en número de casos por cáncer pediátrico en Cartagena.

**Tabla 2. Zonas según su afectación por cáncer infantil en Cartagena, informe 2018**

LOCALIDAD	BARRIO	CASOS
HISTORICA Y DEL CARIBE NORTE	BOCAGRANDE	1
	ESCALLON VILLA	1
	DANIEL LEMAITRE	1
	TORICES	1
	OTROS	0
	TOTAL	4
LA VIRGEN Y TURISTICA	FLOR DEL CAMPOTE	1
	LA MARÍA	1
	LA CANDELARIA	1
	OLAYA HERRERA	1
	TRECE DE JUNIO	1
	OTRO	0
	TOTAL	5
INDUSTRIAL Y DE LA BAHIA	EL GOLF	1
	CARACOLES	1
	JARDINES DE JUNIO	1
	CIUDAD JARDIN	1
	MEMBRILLAL	1

	OTROS	1
	TOTAL	6
	SD	0

**Fuente:** Departamento administrativo de salud. Boletín semana 31 de enfermedades crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018 [En línea]. Cartagena, 2018, p. 12. [Consultado: 15 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas\\_no\\_transmisibles\\_sem\\_31\\_2018.pdf](https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas_no_transmisibles_sem_31_2018.pdf)

En cuanto a La PCNR (proporción de casos nuevos reportados) reportados en la ciudad de Cartagena para el 2018 es de 7 casos que entraron como probables en el sistema de vigilancia en salud pública SIVIGILA<sup>76</sup>.

Ahora bien, estos datos comparados con los hallazgos provistos por las entrevistas a dos informantes claves a principio del año 2019, resultan distantes, en los siguientes aspectos:

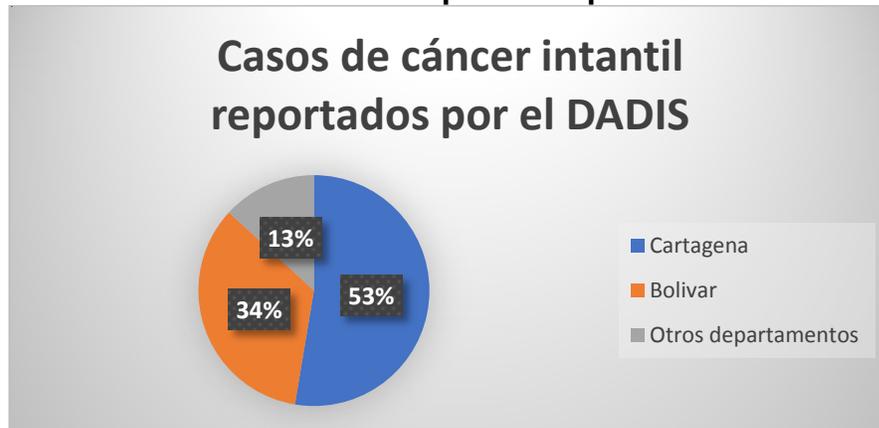
1. De acuerdo con los relatos obtenidos, a diferencia de lo plasmado en el informe del DADIS 2018, la afección por cáncer infantil tiene una mayor presencia en mujeres.
2. Según lo expresado por el informante clave, la zona de mayor afectación del cáncer infantil por diagnóstico confirmado y por muertes en Cartagena es la zona sur oriental de la ciudad, lo cual resulta contradictorio con lo estipulado en el documento informativo del DADIS en el que la zona más afectada es la Industrial y de la bahía, la cual corresponde a la zona sur occidental de la ciudad. Sin embargo, al preguntarle al informante clave sobre la zona urbana en la que se registra mayor número de sobrevivientes por cáncer infantil, se remite inmediatamente a la “localidad industrial y de la bahía, zona sur occidental”.

En una última entrevista realizada al informante clave, éste informa que en la plataforma de Registro Único Poblacional, en la ciudad de Cartagena para el año

<sup>76</sup> Departamento administrativo de salud. Boletín semana 31 de crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018 [En línea]. En: DADIS. Cartagena, 2018, p. 12-16. [Consultado: 6 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas\\_no\\_transmisibles\\_sem\\_31\\_2018.pdf](https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas_no_transmisibles_sem_31_2018.pdf)

2019 hay 38 casos confirmados, 20 pertenecen a niños residentes en la ciudad de Cartagena, 13 al resto de departamento de Bolívar y cinco pertenecientes a otros departamentos. Sin embargo, estos datos no han podido ser confirmados pues los documentos que soportan dichas cifras son de uso exclusivo institucional.

**Gráfica 11. Casos de cáncer infantil reportados por el DADIS**



**Fuente:** Departamento administrativo de salud. Boletín semana 31 de enfermedades crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018 [En línea]. Cartagena, 2018, p. 12. [Consultado: 15 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas\\_no\\_transmisibles\\_sem\\_31\\_2018.pdf](https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas_no_transmisibles_sem_31_2018.pdf)

Ahora bien, un punto en común que tiene el documento “Boletín Semana 31 de crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018” y las respuestas otorgadas por el segundo informante clave, es que en ninguno de los dos casos se registran cifras sobre defunciones. Al preguntarle al informante dos por la poca información al respecto, justificó el hecho argumentando que el DADIS no contaba con estas cifras.

En cuanto a las cifras de supervivencia por cáncer pediátrico, de acuerdo a lo relatado por el informante clave número uno, en Cartagena existe hasta la fecha una tasa de supervivencia del 80%.

“En Cartagena del 2014 hacia atrás los niños se morían de cáncer infantil por lo fraccionada que estaba la atención y se debían solicitar ordenes en una u otra ips para determinada atención que requería el niño, desde 2014 hacia adelante

(2019), la atención es integral lo cual permite que el niño reciba todas las atenciones en una sola IPS. Hemos avanzado en este objetivo ya que se ha venido progresando en la organización y atención de los niños y hasta la fecha la sobrevivida está en un 80% en Cartagena”. Esta respuesta está fundamentada en las cifras dadas por un doctor de uno de los hospitales habilitados en la ciudad de Cartagena para atender población Oncopediátrica. Sin embargo, esta cifra contempla tan solo los casos de niños que ingresan a este hospital, dejando de lado los casos registrados por otros hospitales.

La contienda entre lo que se dice “es” y lo que realmente “es”, no se queda solamente en los relatos o informes de quienes plasman en el papel las estadísticas del cáncer infantil, si no que trasciende a una contienda mayor que rescata el cómo viven quienes padecen en carne propia la enfermedad. Para tal fin, la presente investigación trae a colación los relatos obtenidos a través de entrevistas a 5 madres cuidadoras de sus hijos diagnosticados con cáncer. esta contienda sale a la luz en el momento en el que se formula la siguiente pregunta al informante número uno:

- ¿En qué consiste el programa que pretende hacerle frente al cáncer infantil en la ciudad de Cartagena?

A lo cual el informante clave respondió:

- “Sensibilización de Comunidades acerca de los signos y síntomas de cáncer Infantil y en el desarrollo de Capacidades para que el recurso humano de las IPS ante la sintomatología pueda sospechar que se trata de cáncer infantil y remita al niño hacia la IPS de atención según la ruta que tenga la EPS”.

Sin embargo, cuando se les pregunta a las madres cuidadoras residentes en la ciudad de Cartagena si han participado, conocen o han escuchado de algún programa en sus comunidades que hable sobre el cáncer en niños, su respuesta siempre es: NO.

**Tabla 3. Intervención comunitaria por parte del DADIS, según la perspectiva de los cuidadores**

¿Ha participado usted o tiene algún tipo de conocimiento sobre programas en su comunidad que traten la problemática del cáncer infantil?			
Cuidadora	Parentesco del cuidador	Barrio en el cual reside	Respuesta
#1	Madre	Colombiatón	Han hecho campañas visuales y del dengue, pero para enfermedades como la que tiene mi niña nunca han hecho.
#2	Madre	Villa Hermosa	allá van las chicas que vacunan, pero para enfermedades así, no.
#3	Madre	Olaya Herrera	En el barrio han hecho campañas de la vista, de citología, de otras enfermedades y eso. Pero de esta enfermedad no, nunca.
#4	Madre	La María	No, nada.
#5	Madre	El Pozón	La verdad mira que no, antes de esto no sabía ni que era leucemia. Yo no sabía ni como se manifestaba, ni a raíz de que era. Y cuando uno se entera de eso, o sea cuando a uno de hablan de cáncer lo primero que uno se imagina es muerte. Y la verdad es que no he escuchado de charlas ni campañas en el barrio.

Entrevistas a cuidadores de la fundación esperanza de vida en el marco de la presente investigación. 5 de junio del 2019.

Pese a que los relatos de ambos informantes claves afirman que en la ciudad de Cartagena, el DADIS sí está llegando a los barrios realizando campañas que promueven el diagnóstico temprano, las cinco madres cuidadoras entrevistadas muestran un panorama totalmente diferente.

Una segunda pregunta que revela la lucha entre lo que se dice que “es” plasmado en papel y lo que “realmente es” reflejado en las vivencias de los protagonistas, fue:

- ¿Qué estrategia se ha trazado el distrito de Cartagena para hacerle frente a la problemática del cáncer infantil?

A lo que la informante clave número 1 respondió:

- “Se vienen realizando Desarrollo de Capacidades del Talento humano del primer nivel para lograr realizar diagnósticos oportunos que apunten hacia una mayor sobrevivencia”.

Sin embargo, la respuesta de una madre deja mucho que pensar entre lo que se dice “es” y lo que realmente “es”.

- “Cuando mi niña le descubrieron la enfermedad los médicos me preguntaron que por qué tanto tiempo, por qué tan tarde. La enfermedad la descubrieron porque yo la mandaba al colegio y ella regresaba con la cara roja como un tomate y me decía que le ardía la cara. Yo le tocaba la cara y la tenía caliente. Yo le daba acetaminofén, pero ya después la niña me decía “mami me duele esto” ella no podía levantar nada, ni siquiera un trapo. Ella me decía que le dolía mucho las manos y las piernas. Fue ahí donde yo decidí llevarla al médico y me le mandaron los exámenes. La doctora me dijo fue que la niña tenía un poquito de anemia. Entonces yo le preguntaba “doctora, pero un poquito de anemia como” y ella me decía, es un poquito así que vamos a mandarle un ácido fólico y un sulfato ferroso. Eso que le mandó la doctora fue lo que la empeoró.

### **3.2 ROL DEL TRABAJO SOCIAL EN EL AREA DE ONCOLOGÍA PEDIATRICA EN LA CIUDAD DE CARTAGENA**

Ante la creciente problemática de cáncer infantil a nivel mundial, los gobiernos han diseñado e implementado múltiples estrategias que contrarresten los efectos devastadores del cáncer en niños. La creación de un equipo médico interdisciplinario hace parte de dichas estrategias que pretenden brindar una

atención completa y oportuna, que sea capaz de contemplar no solo aspectos médicos de la condición de los niños, si no también aspectos psicosociales que de una u otra forma inciden en el avance o retroceso de la recuperación del paciente. Trabajo social forma parte del grupo de profesionales conformado para brindar atención integral y contribuir al mejoramiento de las condiciones que influyen en la calidad de vida del paciente y su familia; configurando un rol desde el cual se fundamenta para realizar su intervención.

En este capítulo, se describieron las funciones que asumen los trabajadores sociales en el área de oncología pediátrica de la ciudad de Cartagena a fin de comprender cuál es el rol que direcciona la intervención de este.

Para ello, se realizó un análisis de los relatos de un cuidador y siete cuidadoras de niños/as diagnosticados con cáncer, quienes cuentan su experiencia en relación al apoyo recibido por parte de trabajo social y en ese sentido, el rol que cumple la profesión desde la mirada de los/as cuidadores. En este punto, se tocaron dos problemáticas que irrumpen en la labor del cuidado, haciéndolo cada vez más difícil e impositivo.

El segundo análisis realizado en este capítulo, corresponde a los relatos de las dos únicas trabajadoras sociales en la ciudad de Cartagena que laboran dentro del campo Oncopediátrico. Se describió, con base en sus relatos, cuáles son las funciones que desempeñan y en ese sentido cuál es el rol que asumen dentro del equipo médico. El análisis se centró en los siguientes niveles de intervención profesional: individuo/ familia, grupos y comunidades.

### **Categorías:**

### **Cuidador/cuidadora:**

La presente investigación, asume al cuidador “como el principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado” María Izquierdo<sup>77</sup>.

Además, los cuidadores son considerados “personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio” Celma Vicente M<sup>78</sup>.

### **Rol:**

El rol es entendido como el “Papel o representación social que consiste en la principal función que desempeña un individuo en un momento determinado, con sus responsabilidades, recompensas y comportamiento propios” además son aquellas funciones que desempeñan y que los otros esperan que desempeñen quienes ejercen una determinada función” Ander Egg<sup>79</sup>.

**3.2.1 El rol de trabajo social desde la mirada de las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer.** De acuerdo con la American Cancer Society el cáncer implica un proceso de cambios para toda la familia, reconociendo esta como un recurso de apoyo social con capacidad de influir en el curso de la enfermedad crónica del paciente. De acuerdo con Vega Angarita, En Latino América se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad

---

<sup>77</sup> IZQUIERDO, María. El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿Quién cuida a quién? [En línea]. En: Ponencia presentada en el congreso Catalán de salud mental. Febrero, 2003, p. 5. [Consultado: 5 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030\\_08.pdf](http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030_08.pdf)

<sup>78</sup> RIVAS HERRERA, José y OSTIGUÍN MELÉNDEZ, Rosa. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio? [en línea]. En: Enfermería universitaria. Diciembre de 2010, vol.8, Año. 8, no. 1, p. 3-4. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

<sup>79</sup> ALARCÓN PAZ, Op. cit., p. 46.

crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores<sup>80</sup>, asumiendo a estos últimos como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”<sup>81</sup>. Según Vega Angarita, las enfermedades crónicas como es el caso del cáncer, Pueden afectar no solo en el paciente, sino también en su cuidador, pues ambos experimentan incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida que tienen repercusiones sobre el área personal y social del individuo<sup>82</sup>.

De acuerdo a los relatos de una madre entrevistada, el ser cuidadora permanente de su hija, ha afectado su vida familiar, sentimental y laboral:

*“yo creo que la enfermedad afectó bastante en mi familia, porque digamos que yo soy madre y padre a la vez. Y no es ella nada más, yo tengo dos niños más, pero la única enferma es ella. Ella tuvo una crisis y cayó en el hospital. Yo antes de eso estaba trabajando, pero tuve que dejar el trabajo. Ahora mismo, todavía es la fecha y yo no he podido trabajar más porque debo ir a cita con un médico, cita con el otro y así me la paso. Entonces mis otros dos hijos, más que todo mi hija mayor, me dice que Laura es la niña especial, me pregunta que tiene Laura que no tienen ellos (llora)”*

Pese a las afecciones que sufren quienes se dedican al cuidado permanente de un paciente, en Colombia, de acuerdo a Minsalud, los cuidadores no son reconocidos como responsabilidad del Sistema General de Seguridad Social en

---

<sup>80</sup> VEGA ANGARITA, Olga Marina y GONZALES ESCOBAR Dianne Sofía. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica [En línea]. Scielo. 16 de junio de 2009, párr. 17 – 26. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021)

<sup>81</sup> RUIZ RÍOS, Alma Elizabeth y NAVA GALÁN, Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones [En línea]. En: Enfermería neurológica. 2010, vol. 11, no.3, p.4. [Consultado: 8 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

<sup>82</sup> VEGA, Op. cit., p. 26.

Salud. De acuerdo con lo estipulado la Sentencia T-154 del 2014, se estipula que “el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, motivo por el cual, en principio, no tendría que ser asumida por el sistema de salud, y segundo, en concordancia con lo anterior, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho”. Lo anterior se reafirma en la Sentencia T-096 del 2016, mediante la cual se afirma que “El servicio de cuidador está expresamente excluido del P.O.S. (Plan Obligatorio de Salud)” Así “el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud y, por lo tanto, por regla general, su financiación no corresponde a dicho sector”<sup>83</sup>.

En otros países de Latinoamérica como es el caso de México, los cuidadores se dividen en dos categorías. Los primeros son los cuidadores formales quienes son reconocidos como personal formado para cuidar pues tienen la posibilidad de formarse y su trabajo es remunerado. los segundos son los cuidadores informales; de acuerdo a lo publicado por Ana Ruiz y Guadalupe Nava, quienes citan a Flórez Lozano para referirse al cuidador informal, reconocen a estos últimos como aquella persona que se encarga de cuidar sin disponer de formación, ni recibir remuneración por su labor y poseen un alto grado de compromiso hacia la labor, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de tiempo. Este apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos<sup>84</sup>.

En el caso de Colombia esta división no existe pues todo el que entre en la categoría de cuidador es considerado como “informal”, para el caso del llamado “cuidado formal” en Colombia es reconocido como servicios para pacientes en el

---

<sup>83</sup> MINSALUD. Minsalud explica las diferencias entre cuidador y enfermería domiciliaria [en línea]. En: Legis, ámbito jurídico.(10 de febrero de 2017), párr. 6-10. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: (<https://www.ambitojuridico.com/noticias/laboral/administracion-publica/minsalud-explica-las-diferencias-entre-cuidador-y>)

<sup>84</sup> RUIZ, Op. cit., p. 4.

ámbito domiciliario, es decir, atención paliativa y servicios domiciliarios de enfermería<sup>85</sup>. En este sentido, las acciones del cuidador en Colombia siguen perteneciendo al sistema informal de cuidados el cual de acuerdo con García, Mateo y Gutierrez continua siendo aquel que dedica mayor esfuerzo al cuidado de la familia o persona que no tiene la autonomía suficiente para valerse de así mismo, es decir, un trabajo y esfuerzo típico y cotidiano realizado dentro del ámbito del hogar y el cual puede ser cuestionado como un sistema invisibilizado por ser considerado como un trabajo no remunerado en numerosas ocasiones. Un aspecto característico de esta situación es el papel de la mujer dentro del cuidado. Tal como lo expresa Eleuterio Gandia, “el 75% de todos los cuidados para la salud se producen en un contexto informal de la familia, siendo en ella la mujer protagonista de las funciones cuidadoras y la que en muchos casos toma las decisiones más relevantes para la salud de sus miembros”<sup>86</sup>.

De acuerdo con Antonín, Flor y Tomás, en nuestra sociedad es posible evidenciar como la responsabilidad de realizar los cuidados dentro de la familia familiar suele recaer de forma notoria en las mujeres pues a pesar de los avances obtenidos hasta hoy en temas concernientes género, la mujer en la esfera pública dentro del ámbito doméstico-familiar continua ejerciendo el rol de cuidadora, ya sea por razones culturales, sociales, económicas o bien por el simple hecho de considerarse como un deber obligado en las mujeres el cual le ha sido socializado construyendo una división de roles dentro del ámbito familiar en el cual la mujer será la encargada de las esfera privada y el hombre de la esfera exterior. En definitiva, estamos frente a la naturalización de la relación mujer – cuidado, la cual se evidencia en el análisis de las entrevistas realizadas para fines de la presente investigación en la cual, de las 8 personas entrevistadas reconocidas como cuidadores, 7 eran mujeres

---

<sup>85</sup> MINSALUD, Op. cit., p. 20.

<sup>86</sup> GARCÍA CALVENTE, María del mar; MATEO RODRIGUEZ Inmaculada y EGUIGUREN Ana. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad [En línea]. Scielo. España. Julio – agosto de 2004, vol. 18, no. 4, párr. 8. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021)

Así mismo, la experiencia de prácticas en el campo de intervención en la Fundación Esperanza de Vida dio muestra de esta realidad. Las mujeres cuidadoras asumían la función del cuidado como algo propio de la mujer, reafirmado en frases como “a uno le toca porque uno es la mamá”. Lo más preocupante de esto son los conflictos personales y sociales a los que estas mujeres se enfrentan al asumir la responsabilidad de ser cuidadoras permanentes de sus hijos o hijas diagnosticados con cáncer; infidelidades por parte de sus parejas, distanciamiento con los hijos que quedan en casa, frustración por no tener tiempo para sí mismas, angustia al pensar en lo que podría ocurrirles a sus hijos, son algunos de los ejemplos de los conflictos que experimentan las cuidadoras.

En estas condiciones resulta indispensable el apoyo social para ayudar a los cuidadores y cuidadoras a enfrentar el choque del diagnóstico y las demandas subsecuentes del tratamiento, hasta su término, sea con la cura o con la muerte<sup>87</sup>. En la presente investigación el apoyo social es entendiendo en palabras de Angarita y Escobar “como proceso que le da una connotación dinámica al constructo, refiriéndose a los diferentes elementos que influyen en la movilización y la efectividad de éste en el tiempo, lo que está vinculado a su vez por la contextualización del proceso (etapa vital del individuo, tipo de problema al que se enfrenta, condiciones socioeconómicas y culturales)”<sup>88</sup>. La anterior definición de apoyo social, va acorde al objetivo de la intervención del trabajo social y el rol del trabajador social en el área de la salud planteado por Acosta, Bohórquez, Duarte Gonzales y Rodríguez, el cual promueve una intervención que incida en las condiciones de salud de las personas, sus familias y la comunidad, que por medio de un proceso metodológico propicie la participación de los usuarios en el desarrollo de acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación de la salud, basadas en sus necesidades, Fomentando “cambios y transformaciones en

---

<sup>87</sup> DA SILVA PEDRO Diara Cristina, *et al.* Apoyo social y familias de niños con cáncer: Revisión integradora [En línea]. Artigo de Revisao. Mayo – junio, 2018, p.5. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es\\_23.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_23.pdf)

<sup>88</sup> VEGA, Op. cit., párr. 37.

las dinámicas personales, colectivas y sociales que propendan por la construcción de estilos de vida saludables”. Además de “Validar los aspectos socioeconómicos y culturales como factores sociales centrales en el sistema integral de atención en salud, desarrollando intervenciones socio familiares en los componentes de promoción, prevención, atención y rehabilitación”<sup>89</sup>. Lo anterior, está sustentado sobre bases teóricas que orientan el deber ser del profesional en trabajo social. Ahora bien, es necesario que el deber ser, sea plenamente coherente con el hacer para lograr dichos cambios y transformaciones.

La presente investigación, retoma los relatos de las experiencias vividas un cuidador y siete cuidadoras, a fin de reconocer desde su perspectiva, cual ha sido el papel desempeñado por trabajo social a lo largo del proceso de diagnóstico y tratamiento del niño o niña diagnosticado con cáncer; y en últimas analizar hasta donde el deber ser conecta con el hacer.

En el momento en que un niño es diagnosticado con cáncer, el menor y su cuidador entran en continua interacción con profesionales que se convierten en una amplia y multidisciplinaria red de apoyo a lo largo del tratamiento y después de este; dentro de esta red de apoyo se encuentra el trabajo social. con base en dicha interacción, los cuidadores logran establecer una idea de que realiza cada profesional y en qué aspectos puede ayudarle. A fin de conocer a manera general la forma en como los cuidadores reconocían al trabajo social se formuló la primera pregunta centrada en cuales eran, según los cuidadores, las funciones del trabajo social en la atención a niños con cáncer. las respuestas obtenidas no estuvieron muy distantes entre sí. Por una parte, es evidente un desconocimiento de las funciones del trabajo social por parte de los cuidadores, lo que indica también un bajo posicionamiento del rol profesional.

*“No, la verdad de trabajo social no sé nada”*

---

<sup>89</sup> MINSALUD, Perfiles y competencias profesionales básicas en el área de salud, Op. cit., párr. 232.

Otras cuidadoras, describieron en con base en su experiencia, que acciones realizaban las trabajadoras sociales.

*“O sea yo entiendo que es como cuando uno tiene un niño hospitalizado en la clínica y cuando uno no tiene para pagar, entonces uno se dirige a trabajo social y ahí uno habla con la trabajadora social para ver en que lo puede ayudar a uno para rebajar el valor del costo del tratamiento”*

Esto da cuenta desde la perspectiva de las cuidadoras, de un accionar meramente asistencialista que con base en el texto “Asistencia y Asistencialismo ¿Pobres controlados o erradicación de la pobreza?” Busca dar algo de alivio para relativizar y frenar el conflicto<sup>90</sup>. De acuerdo a lo relatado por los entrevistados, esta ayuda no va más allá de un simple auxilio económico.

*“Los trabajadores sociales son las personas a las que uno va cuando no tienen suficiente dinero, es decir, cuando a uno no le alcanza le dicen -ve a donde la trabajadora social para que ella acomode eso”*

Ahora bien, en algunos casos las madres conciben en el trabajador social, un aliado para recibir oportuna atención médica para sus hijos.

*“Las trabajadoras sociales son las personas en las clínicas encargadas de gestionar lo de la EPS, las autorizaciones y eso. Ellas son las que se encargan de pronto cuando la EPS no autoriza, ellos gestionan más rápido para que la autoricen, por ejemplo, las quimioterapias”.*

Esta concepción va un poco más allá, demarcando la estrecha relación entre el trabajo social y los derechos humanos. ubicando al trabajador social como agente

---

<sup>90</sup> FRANCO MARTÍNEZ Paula Alejandra. Análisis de las críticas sobre asistencialismo estatal en la lucha contra la pobreza durante la presidencia de Álvaro Uribe Vélez (2002 - 2010), a través del programa familias en acción. Politóloga. Bogotá. Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario. Facultad de Ciencia Política y Gobierno. 2011. p. 10. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/2823/1032404991-2011.pdf?sequence=3>.

promotor de la defensa y el reconocimiento de los derechos de pacientes diagnosticados con cáncer.

Para una mayor comprensión de las percepciones de los cuidadores entorno a el rol ejercido por los/as trabajadores sociales, es necesario profundizar más sobre cada una de las áreas nombradas por Acosta, Bohórquez, Duarte Gonzales y Rodríguez, es decir, personales, colectivas y sociales que pueden verse afectadas en la vida del individuo a causa de la enfermedad.

El área personal se aborda desde trabajo social como trabajo de caso en la cual el trabajador social desarrolla un rol de promotor de procesos de información asesoramiento, apoyo emocional, evaluación, coordinación y un proceso continuo de formación para el cambio. En este tipo de intervención el usuario y el trabajador social conforman una relación interpersonal<sup>91</sup>. La intervención de casos resulta de gran importancia para el apoyo personal y familiar de las personas que experimentan el duelo de aceptar el cáncer, pues este no afecta tan solo la salud física del menor, sino que se convierte en un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia<sup>92</sup>. Sin embargo, de acuerdo a los relatos de las/os cuidadoras, este apoyo no lo están recibiendo por parte de las trabajadoras sociales.

*“Eso de la parte emocional es La psicóloga, ella fue la que se acercó a nosotros. Y bueno en la orientación las enfermeras siempre estaban dispuestas y ellas se le acercaban a uno y le explicaban. Y el medico*

---

<sup>91</sup> FERNANDEZ GARCÍA Tomás y PONCE DE LEÓN Laura. El proceso de intervención en el trabajo social con casos: Una enseñanza teórica practica para las escuelas de trabajo social. Dialnet. 2006, p. 3-4. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <file:///C:/Users/Daniela%20Coneo/Downloads/Dialnet-EIProcesoDeIntervencionEnEITrabajoSocialConCasos-2002376.pdf>

<sup>92</sup> POZO MUÑOZ CARMEN, *et al.* Repercusiones psicosociales de cáncer infantil: Apoyo social y salud en la familia. Revista latinoamericana de psicología [en línea]. Mayo – agosto, 2015, vol. 47, no. 22, P.4. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047#!>

*también decía ahora viene esto y después esto. Pero trabajo social no, que yo recuerde no”.*

Pese a que están siendo orientados por otros profesionales miembros del equipo médico, esta orientación no resulta suficiente pues no involucra un proceso que conlleve un seguimiento psicosocial de la situación del cuidador y el niño, por lo cual algunos de los entrevistados no lo reconocen como un apoyo.

*“El doctor. Siempre fue el doctor. Pero alguien que me apoyara así por lo que yo estaba pasando siempre, no. La doctora fue la que me dijo que era un procedimiento largo que tenía que resignarme por el bien de mi hijo y por el de nosotros”.*

El caso no es igual para todas, ya que algunas cuidadoras, reconocen la ayuda recibida por parte de la trabajadora social, aunque de acuerdo al relato, esta ayuda no abarca un continuo proceso, sino que es ocasional.

*“Si, ella me dijo que ella era la trabajadora social y que ella estaba para colaborarnos en lo que nosotros necesitáramos. Si teníamos algún problema que fuese difícil para nosotros resolverlo, ella nos orientaba en que debíamos hacer o donde podíamos buscar ayuda. Por ejemplo, cuando mi niña tuvo el problema con el carnet que no la querían atender, la psicóloga y la trabajadora social me dijeron en que fundación me podían dar ayudas. Cuando llegue a la fundación el abogado me ayudó para que me preparara una tutela”*

Con base en el análisis de los ocho relatos es posible evidenciar una carencia en el apoyo psicosocial por parte del trabajo social. Así mismo, solo una de las ocho personas entrevistadas dijo haber sido apoyada por algún profesional del área social, esto quiere decir que, a modo general, las/os cuidadoras y sus hijos no están siendo orientados ni capacitados a nivel persona para prepararse emocionalmente y sobrellevar el cáncer.

*“A mí solo el doctor me explicó claramente que era lo que le pasaba a la niña, y lo hizo delante de ella para que ella también entendiera”*

Del ámbito personal mencionado en un principio y sustentado por Acosta, Bohórquez, Duarte Gonzales y Rodríguez hace parte también la intervención familiar, entendiendo que, la enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe<sup>93</sup>. De acuerdo con Grau y Fernández, los profesionales encargados del apoyo sociofamiliar en caso de enfermedad deben poseer comprensión multidimensional del problema, desarrollar y potenciar habilidades en los padres y la resiliencia, contar como aliados con los sistemas de apoyo del entorno y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de servicio social) y los que ofrece la sociedad civil (ocio, asociaciones, voluntariado...). “Se trata de crear un clima de equipo que cambie los sentimientos de impotencia de la familia, de los profesionales y de los miembros de la comunidad”<sup>94</sup>. Sin embargo, pese a la importancia que tiene el bienestar familiar en el progreso o no del tratamiento, de acuerdo a lo relatado por los y las cuidadoras, en ninguno de los dos hospitales habilitados para atender población Oncopediátrica, se les ha brinda un continuo apoyo familiar.

*“Es que no sé, a mí no me han dado charlas de familia, pero, o sea yo me imagino que Dayana (Nombre ficticio) es la trabajadora social de ahí. Pero no sé si ella estará permitida para dictar esas charlas o será para únicamente montar los medicamentos, las ordenes, estar pendiente de eso. O sea, no sé. Pero lo cierto es que a mi casa nadie ha ido y tampoco han hablado con mi familia”.*

---

<sup>93</sup> GRAU meter y FERNÁNDEZ Hawrylak. Familia y enfermedad crónica pediátrica [en línea]. Scielo. Navarra. Agosto de 2010, vol. 32, no. 16, párr 5. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008)

<sup>94</sup> GRAU, Op. cit., párr. 5.

*“De ninguna manera, que yo me acuerde no. Nadie nos capacitó, o bueno el doctor Daniel (nombre ficticio) fue el que hizo la capacitación en el hospital. Con el resto de nuestra familia tampoco se ha hecho nada”*

*“La enfermedad del niño me afectó más a mi porque yo no sabía cómo manejarlo. Pero no, ni a mí ni a mi familia nos han orientado, no sé si otras, pero a mí no”*

Con base en los relatos aportados por las/os entrevistadas es posible evidenciar los vacíos en la intervención dentro de los micro contextos por parte de la profesión de trabajo social. de acuerdo a 8 entrevistas, las trabajadoras sociales no están asumiendo algún rol relevante dentro de la intervención familiar.

Además del apoyo familiar en el proceso de asimilación del cáncer pediátrico, resulta indispensable para la cuidadora o los niños sentirse respaldados por pares que estén pasando por la misma situación y con los cuales pueda sentirse identificada. En estos grupos pueden recibir información, así como resolver inquietudes, reconocer que necesitas ayuda, compartir experiencias sintiéndose libre para hablar del problema de salud que les afecta sin recibir juicios, reconocer los logros de otros, aprender a recibir ayuda y orientación, y sobre todo reducir el sentimiento de estigmatización. Se refiere entonces desde la profesión, como un trabajo social de grupo.

De acuerdo con Teresa Rossell “El sentido y el valor del trabajo de grupo radica en la relación que establecen los miembros entre si dentro del grupo, y en la situación de grupo en sí misma, que actúa como “contexto y medio de ayuda” para el individuo y para el propio grupo”<sup>95</sup>. Con base en lo anterior, el trabajador social cumple un papel trascendental por la importancia de la dinamización de estos grupos y porque está debidamente capacitado para hacerlo, lo que indica que su accionar sería oportuno. Sin embargo, la realidad vista desde los ojos de los

---

<sup>95</sup> ROSSELL POCH, Teresa. Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos. En: Cuadernos de trabajo social. 1998, no. 11 p. 2. [Consultado: 10 de junio de 2019].

cuidadores es diferente, pues según sus relatos, hasta la fecha, nunca han sido beneficiados con la creación y participación de un grupo de apoyo.

*“No, ningún grupo de apoyo. Cuando yo empecé acá, entre mi esposo y yo nos apoyábamos”.*

*“Nada, en esto soy yo solo penas”*

Algunas cuidadoras han confundido el concepto de grupos de apoyo, con las capacitaciones que desde los hospitales se realizan para promover buenos hábitos de vida saludable para las cuidadoras y sus hijos, sin embargo, estos no cumplen con las características de grupos de apoyo pues en primera instancia no son constantes, además, su duración no permite crear lazos entre pares con el cual se desarrolle sentido de pertenencia y confianza con los demás miembros.

*“Si he escuchado de grupos de apoyo creo, porque a mi hermana la han citado para darle charlas y eso”*

*“Yo no he participado, pero si sé que a veces hacen charlas de*

Es importante resaltar que pese a que, de acuerdo a los relatos, no existan grupos de apoyos conformados y direccionados formalmente por un profesional de las ciencias sociales, los y las cuidadoras han creado sus propios grupos de apoyo con el cual se dan fortaleza unas/os con otras/os

*“Del trabajo social no. El papá fue el que me apoyó y estuvo con mis otros hijos. Pero también me he encontrado con compañeras que siempre estaban dispuesta para apoyarnos las unas con las otras”.*

Por último, como tercer nivel de intervención del trabajo social en el área Oncopediátrica, se encuentra el trabajo “comunitario”; entendiendo este último en palabras de Patricia Fernández como un proceso que se realiza para la

consecución de bienestar social<sup>96</sup>. Dicho bienestar se logra en la medida en que el/la trabajadora social realice a cabalidad las funciones de Promoción: centrada en la orientación a las personas sobre las rutas de atención; La divulgación adecuada de la información sobre la enfermedad, y pautas a tener en cuenta para hacer frente al manejo de la problemática; y la enseñanza de estilos de vida saludables. Así como también las funciones de prevención, orientada hacia la capacitación a la población sobre el uso de recursos institucionales y o comunitarios que contribuyen a que los individuos logren la mejora calidad de su vida; fortalecer los vínculos que permitan la unidad familiar y capacitar a sus miembros para que aseguren la salud; y elaborar planes de tratamiento conjuntamente con el usuario y el equipo interdisciplinario para resolver los problemas o deficiencias de la comunidad en lo que respecta al tema de salud<sup>97</sup>. Cabe mencionar que la única forma de cumplir debidamente con la responsabilidad que a trabajo social le concierne es través de la utilización, potenciación o creación de recursos, siendo la propia comunidad el principal recurso a tener en cuenta en cualquier intervención comunitaria<sup>98</sup>. Ahora bien, de acuerdo con los relatos de un cuidador y siete cuidadoras, estos nunca han presenciado algún proceso comunitario que responda a la problemática del cáncer infantil al interior de sus comunidades; ni en la ciudad de Cartagena, ni fuera de esta.

*“En mi barrio si han llegado las que vacunan contra el dengue, o de campañas de la visión, pero para enfermedades, así como el cáncer no, no he visto”.*

---

<sup>96</sup> FERNANDEZ DE CASTRO, Patricia. El trabajo social comunitario como el motor para una ciudadanía activa [en línea]. Eldiario.es. (7 de mayo de 2018), párr. 1-3. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: [https://www.eldiario.es/clm/palabras-clave/trabajo-social-comunitaria-ciudadania-activa\\_6\\_768933101.html](https://www.eldiario.es/clm/palabras-clave/trabajo-social-comunitaria-ciudadania-activa_6_768933101.html)

<sup>97</sup> RODRIGUEZ, las funciones de trabajo social en el campo de la salud, Op. cit., párr. 2.

<sup>98</sup> CASTRO, Op. cit., párr. 2-3.

Pese a que los y las cuidadoras aun no son testigos de una campaña contra el cáncer infantil, si reconocen la importancia de estas para el bienestar del niño y del resto de la comunidad.

*“No nada, en mi comunidad no se ha hecho nada para esta enfermedad. Todavía no la he escuchado, ojalá, yo si deseara eso. Si deseara que hubiera esa campaña así por las veredas porque a veces uno no sabe, o sea con los síntomas que al niño le dio uno ignorante no sabe de las cosas, porque a él me lo diagnosticaron allá donde yo lo ingresé en la clínica fue con el dengue clásico. Vamos a ver que no era nada de eso y mire con lo que resultó, lo que a él le daba era muy, yo sentía que él se estaba acabando en un dos por tres, en un momentico iba perdiendo peso y de un momento a otro. Pero ya gracias a Dios. Porque a veces uno no sabe los síntomas que puede presentar el niño cuando o sea la enfermedad que tenga como es, como no es”.*

Con base en los hallazgos de las entrevistas, es posible reconocer que, desde la mirada de un cuidador y siete cuidadoras, el trabajo social hasta el día de hoy, no ha desempeñado un papel relevante en el proceso de diagnóstico y tratamiento de ocho pacientes Oncopediátricos en la ciudad de Cartagena, pues los relatos dan muestra de un desconocimiento inicial sobre las funciones del trabajador social y una notable ausencia del mismo a lo largo del proceso de enfermedad.

**3.2.2 Descripción del rol del trabajo social en el área de oncología pediátrica desde el relato de dos trabajadoras sociales.** De acuerdo con el INSTITUT CATALÁ D'ONCOLOGIA en su documento Modelo del Trabajo Social en la Atención Oncológica, el objetivo general que guía la intervención de la trabajadora social en el área de oncología consiste en comprender los efectos que provoca la enfermedad de cáncer a nivel personal, familiar y social, teniendo en cuenta las diferentes influencias socioculturales, y dotar de los medios necesarios para

resolverlos, a la vez que prevenirlos<sup>99</sup>. Lo anterior, conlleva a pensar la intervención del trabajo social desde una mirada integradora que centra su atención en cada uno de los aspectos que pueden verse afectados en la vida del paciente y su familia, con la llegada del cáncer.

Las funciones asumidas por el trabajador social, dependerán en gran medida del lugar en el cual se desarrolle la intervención, aportando conocimientos y elementos dentro del equipo médico, necesarios para mejorar la atención en general. Para que esto se dé, es necesario contar que el/la trabajadora social, cuente con conocimientos relacionados con el cáncer, a fin de que pueda brindar un aporte adecuado.

De acuerdo al INSTITUT CATALÁ D'ONCOLOGIA las áreas de influencia del trabajo social puede clasificarse de la siguiente forma:

Tabla 4. áreas de influencia del trabajo social según el Institut Catalá D'Oncologia

Equipo	Enfermo y familia	Comunidad	Formación/docencia	Investigación
<b>Aportación de conocimientos sociales y culturales asociados a la enfermedad</b>	Atención para mantener la calidad de vida	Información, sensibilización y optimización de los recursos comunitarios	Adquisición y transmisión de técnicas y conocimientos específicos.	Aportación de datos para la mejora de la atención global.

**Fuente:** INSTITUT CATALÁ D' ONCOLOGIA. Modelo de trabajo social en la atención oncológica. España. junio de 2004. P. 13. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_modelo\\_trabajo\\_social\\_at\\_oncologica.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf)

Para el primer área de influencia denominada “equipo” el rol de la trabajadora social en la ciudad de Cartagena resulta ser de gran importancia al interior del equipo médico, de acuerdo a el primer relato por parte de una de las trabajadoras sociales entrevistadas.

<sup>99</sup>INSTITUT CATALÁ D' ONCOLOGÍA, Op. cit., p. 19.

*“En el área oncológica, uno como profesional debe aprender muchas cosas, yo creo que hasta médicos terminamos siendo. los doctores incluso piden nuestro concepto sobre que procedimiento se le debería hacer al niño”.*

Sin embargo, esto no sucede en todos los casos, pues pese a que el trabajo social aparece como profesional integrante del equipo médico en el área oncológica, se crean ciertas divisiones en las que el trabajador social queda aislado del proceso del niño y su familia, e interviene solo cuando el grupo de doctores considera.

*“Nosotros acá abajo estamos en nuestra oficina y se hace atención de algún caso cuando los médicos lo consideran y mandan al familiar a la oficina de trabajo social”*

Lo anterior se ve reafirmado por uno de los relatos de las madres cuidadoras

- *“Yo no he recibido ayuda en mi familia. Si me gustaría ir a la oficina de trabajo social pero dentro de las ordenes que me da el médico esa cita no me han dado”*

La segunda área de influencia sustentada en lo propuesto por el INSTITUT CATALÁ D'ONCOLOGIA es el “enfermo y la familia”. Este se desarrolla dividido en dos ámbitos; el ámbito individual y el ámbito familiar”. En el ámbito individual, el/la trabajadora social, interviene de manera personal con el enfermo para conseguir un objetivo específico<sup>100</sup>. Sin embargo, en este ámbito el rol del trabajador social puede parecer en ocasiones pasivo debido a que, dentro del equipo médico el cual incluye al trabajo social, se asume que la intervención individual le corresponde en primera medida a los profesionales en psicología.

*“El trabajo social no realiza su intervención desde lo individual, es decir, la interacción directa con el niño se hace desde psicología”*

*“Dentro de la clínica el acompañamiento al niño se hace desde psicología”*

---

<sup>100</sup>INSTITUT CATALÁ D' ONCOLOGÍA, Op. cit., p. 19.

El segundo ámbito, es decir, la intervención sociofamiliar o trabajo con el sistema familiar, surge debido a los cambios producidos en la familia por la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros. Si bien, ante situaciones que implican sufrimiento, una familia corre el riesgo de dividirse e incluso afectar su comunicación. Es deber del profesional en trabajo social identificar las problemáticas sociofamiliares producidas o asociadas a la enfermedad del cáncer y una vez identificadas, brindar apoyo de acuerdo a la necesidad familiar. De acuerdo a uno de los relatos de las trabajadoras sociales entrevistadas, la familia es el centro de la intervención en el área de Oncopediátrica.

*“El trabajo social se encarga del trabajo con las familias. Se centra básicamente en conocer la situación actual de los hogares con base en los relatos de sus miembros, por ejemplo, cuando la familia tiene problemas económicos o de difícil acceso se hace el contacto con las fundaciones que ayudan a niños con cáncer, para ver de qué manera las fundaciones pueden ayudar a estas familias. Cuando los problemas son de convivencia o maltrato, se hace el trabajo en red con el bienestar o la comisaría”.*

Para el caso de la segunda trabajadora social entrevistada, la familia continúa siendo ámbito de intervención de la psicología.

*“la psicóloga se encarga de tratar a cada familia. Cuando hay problemas familiares dentro de la clínica, se llama a la comisaría de familia. Cuando los problemas son por fuera de la clínica, la EPS debe encargarse”*

Un aspecto a resaltar en ambos relatos es la puesta en marcha de redes de apoyo institucionales en pro del bienestar familiar. Aunque también es posible evidenciar las limitaciones de la intervención profesional a nivel familiar, la cual se desarrolla únicamente desde lo intrahospitalario, ello quiere decir, que los problemas familiares por fuera del hospital, aunque sean efecto del cáncer, no pueden ser atendidos por las trabajadoras sociales. Esto afecta además las caracterizaciones sociofamiliares realizadas para comprender las necesidades de la familia, pues no

pueden ser corroboradas por las profesionales en trabajo social, ya que no le es permitido intervenir por fuera de las instalaciones del hospital.

*“La información que obtenemos de la familia se centra únicamente en los relatos de estas ya que institucionalmente se prohibieron las visitas domiciliarias. Esto limita mucho el rol del trabajo social ya que deben regirse por lo que dice la familia, no podemos verificar el entorno, la casa, las condiciones en las que vive el niño”.*

Como tercer nivel de influencia del trabajo social dentro del área de oncología pediátrica, está la intervención desde el trabajo con grupos. De acuerdo con el Institut Catalá D'oncologia en el campo de la oncología, el trabajo social debe incorporar la atención grupal en los enfermos y sus familias como un proceso habitual en su praxis; reconociendo la importancia de los grupos como un espacio que proporciona relaciones de ayuda mutua basadas en el respeto, la empatía la igualdad y la reciprocidad en la relación. en estos grupos, el cuidador o el paciente, tienen la posibilidad de participar de un espacio en el que no se sentirán solos pues podrán compartir con personas que enfrentan problemas comunes, logrando crear entre todos un ambiente de protección integrado por experiencias similares<sup>101</sup>. Ahora bien, no siempre se reconoce la importancia de estos grupos por lo que se les deja en último lugar en caso tal quede un espacio disponible. Sin embargo, de acuerdo a lo relatado por las trabajadoras sociales, para el trabajo social no queda espacio libre por lo que crear grupos de apoyo resulta una tarea irrealizable.

*“En cuanto al trabajo en grupo se realiza haciendo charlas sobre nutrición y cuidado, mas no tenemos grupos de apoyo dentro del hospital porque la institución no avala la creación de estos grupos. Además, no daría tiempo ni habría un espacio para realizarlos pues trabajo social tiene múltiples funciones y tenemos que hacer muchas cosas al mismo tiempo”.*

---

<sup>101</sup> INSTITUT CATALÁ D' ONCOLOGÍA, Op. cit., p. 20.

*“Acá se realizan charlas sobre nutrición y hábitos de vida saludables, pero son realizado por las enfermeras porque a mí como trabajadora social no me daría el tiempo”*

Estos dos últimos relatos abren paso a una problemática latente en el ejercicio del rol profesional del trabajo social, la cual consiste en la multiplicidad de funciones que el trabajador social debe asumir en su puesto laboral. Si bien, el trabajo social surge y se desarrolla en contextos vulnerables y caóticos que evocan diversas situaciones que ameritan de la intervención de el/la trabajadora social dentro de una determinada área de acción<sup>102</sup>. Ahora bien, hay problemas que resultan más apremiantes que otros, por lo que requieren de mayor disponibilidad de tiempo. Esta situación es evidente en el área de la salud, específicamente Oncopediatría, donde el no dedicarle mayor parte del tiempo a conseguir autorizaciones médicas para los niños, puede acarrear un costo muy alto como lo es la vida del menor.

*“Yo siempre he dicho que hace falta otra trabajadora social que pueda dedicarse a lo asistencial, a la ayuda a las familias, a el trato directo con los niños, a realizar espacios de formación para los padres. Yo no puedo porque lo que hay por hacer desde lo administrativo es mucho y no queda tiempo. Hay que llamar para que al niño le den la cita rápido, o llamar para que la eps responda con los medicamentos, y si eso no sucede hay que orientar a la familia para emprender acciones legales. Hay que gestionar recursos cuando necesitan ayuda económica, o lograr que el paciente acceda a los procedimientos médicos. Es mucho y no queda tiempo para otra cosa. Pero si hace falta una trabajadora social que apoye directamente a los pacientes en esa parte emocional”*

Como cuarto y último nivel de intervención profesional del trabajo social está el nivel comunitario, encaminado a la realización de trabajos de sensibilización y

---

<sup>102</sup> NAVARRO, Annabel. El síndrome de burnout en trabajo social [En línea]. ¿y a ti quien te cuida?. 3 de julio de 2018, párr. 1. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <http://annabelnavarro.com/sindrome-burnout-trabajosocial/>

promoción en las comunidades. Para el caso de la intervención comunitaria del trabajo social desde el área Oncopediátrica, uno de los roles asumidos por el profesional consiste en formar e informar a la comunidad sobre que es el cáncer infantil, cuáles son sus síntomas y que implicaciones tiene; lo anterior va encaminado a lograr un diagnóstico temprano de la enfermedad. Además, el trabajo social comunitario permite potenciar los recursos de las comunidades, para que sean ellas mismas las que emprendan un movimiento que ponga en contacto a todo aquel que vive la misma problemática, para posteriormente crear una red de apoyo entre los miembros que conforman la comunidad. Para el caso del trabajo social oncopediátrico en la ciudad de Cartagena esto no es posible, debido a las restricciones institucionales, las cuales limitan la intervención a un accionar exclusivamente intrahospitalario.

*“Toda la atención que se realiza por parte del trabajo social es intra hospitalaria, por eso no podemos hablar de trabajo comunitario. Una de estas razones es porque el hospital no permite intervenciones por fuera de las instalaciones”.*

*“La intervención que realizamos es únicamente intrahospitalaria. Los procesos de promoción y prevención en las comunidades son responsabilidad de las EPS”*

Ahora bien, si no se está cumpliendo a cabalidad con la intervención individual, familiar, grupal y comunitaria ¿Qué se está haciendo desde trabajo social en Oncopediatría? Con base en los relatos de ambas trabajadoras sociales, el rol del trabajo social es ante todo administrativo. Ello quiere decir que La profesión se ha orientado en poder administrar de manera correcta los Bienes Sociales, desempeñando tareas de coordinación, gestión y utilización distintos recursos (financieros, materiales, técnicos, de tiempo y de información) que le permitan

mejorar la calidad de vida de los beneficiarios, en este caso los pacientes Oncopediátricos, y lograr el bienestar social<sup>103</sup>.

*“El trabajo social se encarga de funciones administrativa como solicitar a las EPS priorizar algunos procesos. Si la EPS no responder por el tratamiento del niño, el trabajador social orienta a la familia para emprender acciones legales, específicamente acción de tutela”.*

*“el trabajo social es meramente administrativo, consiste en gestionar los recursos materiales para que el paciente pueda contar con lo necesario”*

Para comprender mejor como se desarrollaba el rol del trabajo social desde lo administrativo, las siguientes preguntas fueron encaminadas a conocer la metodología y los fundamentos teóricos que sustentaban la intervención. En primer lugar, se concibe la metodología como la ciencia que estudia los métodos y desde estos la transformación de la realidad, a la cual Ezequiel Ander Egg le agrega la participación de los sujetos en todos los procesos<sup>104</sup>. Sin embargo, para el caso del trabajo social en oncología pediátrica de la ciudad de Cartagena, el proceso de reflexión y estudios sobre el quehacer profesional, se ve sesgado por dos razones: la primera, es la falta de tiempo y espacio para reflexionar sobre la metodología que direcciona el accionar. **QUIEN LO DICE**

*“Acá ya hay una metodología instaurada que son realizar funciones muy medicas como gestión de autorizaciones o asignar las habitaciones de acuerdo a la necesidad del niño. Si es posible modificar la metodología con la que se trabaja, pero realmente no queda tiempo para ello”.*

---

<sup>103</sup> MENDEZ GUSMÁN, Alberto. Administración y trabajo social [En línea]. Escuela Nacional de Trabajo social. 2006, p. 2-3. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <https://www.monografias.com/trabajos-pdf4/administracion-y-trabajo-social/administracion-y-trabajo-social.pdf>

<sup>104</sup> GORDILLO FORERO, Natty Andrea. Metodología, método y propuestas metodológicas en trabajo social [En línea]. *En: Tendencias*. Octubre, 2017, no. 12, p. 5. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <https://es.slideshare.net/KarenT97/metodologa-del-trabajo-social>

La segunda, es la imposición de tareas previamente definidas que impiden la realización de un análisis metodológico sobre las funciones que deben ser asumidas por el profesional en trabajo social.

*“No existe una ruta metodológica ni una fundamentación teórica para desarrollar nuestro trabajo, pues son muchas cosas las que hay que hacer y no hay espacio para pensar sobre que autor sustenta lo que hago. Cuando yo ingresé al hospital, ya había unas funciones establecidas para el trabajador social, entonces mi rol se basa en esas funciones”.*

Este último relato, nos direcciona al segundo elemento que configura el rol del trabajo social y es la fundamentación teórica y epistemológica del mismo, la cual permite asumir una postura frente a las producciones de la disciplina y profesión, siendo importante analizar qué relaciones mantiene con los contextos sociales donde se producen, es decir, la forma en cómo se conciben las problemáticas, el sujeto y el entorno en el cual este se desenvuelve; además de darle el carácter científico a la profesión con una intervención fundamentada, superando el tecnicismo e incluso el accionar filantrópico. Con base en el último relato analizado, el trabajo social oncopediátrico no está fundamentando su accionar teórica ni epistemológicamente, es decir, no se está reflexionando sobre la practica ni el rol del trabajo social.

**3.2.3 reflexiones y recomendaciones.** Trabajo social, en su proceso de desarrollo disciplinar y profesional, se ha posicionado en diversos campos y áreas de intervención; cada uno con sus respectivas características diferenciadoras que marcan las pautas de la acción. Sin embargo, aun teniendo en cuenta las particularidades de cada campo o área, estos mantienen uno o quizá varios elementos en común; No obstante, para esta reflexión nos centraremos en uno y es la complejidad de los contextos en los que se desarrolla la intervención profesional, ello quiere decir que, el trabajo social independientemente del entorno en el que se desenvuelva, estará entre los conflictos y contradicciones de los contextos en los que pretende intervenir. Un claro ejemplo de ello es el área

Oncopediátrica, en el que la intervención del trabajador social se ve inmersa en continuas luchas entre el deber ser y el rol preestablecido por los demás, entre el deber hacer y las exigencias del momento.

Si bien, en los resultados de la investigación fue posible evidenciar estas contradicciones en las que la trabajadora social debe asumir un rol en ocasiones asistencialista, diferenciándolo de lo asistencial, pues este se limita a una ayuda económica que no trascendía a un proceso posterior. Así mismo, las concepciones que los cuidadores asumen como rol del trabajador social, que condiciona hasta cierta medida las funciones que estos cumple, y qué con base en los relatos de la trabajadora social, esto no solo pasa con los beneficiarios, sino también con parte del equipo médico. Con base en el análisis de los resultados, el rol ejercido por el trabajador social en el área de oncología pediátrica, no es contrario con lo expuesto por los cuidadores, ni por los demás profesionales, ya que efectivamente se da y las trabajadoras sociales las asume como propias desde el paradigma administrativo en el cual afirman ubicarse, que, de acuerdo a los relatos, este no se fundamenta epistemológica ni metodológicamente.

Ahora bien, serían simples críticas destructivas exponer estas ideas dejándolas aisladas de todo un contexto institucional que continuamente presiona hacia una idea tecnicista del trabajo social. Es necesario cuestionarnos entonces cuales son las razones por las que las trabajadoras sociales asumen una postura asistencialista, entendiendo esta última en palabras de Javier Corvalán como el “conjunto de acciones de beneficencia que no tienen necesariamente como propósito asumir posturas críticas frente a la dinámica de base de la sociedad” y que, de acuerdo con Di Piero, Agustina, no desarrollan fundamentos teóricos de tipo político que les respalden, sino que se guían por alientos ideológicos<sup>105</sup>.

---

<sup>105</sup> BERMUDEZ PEÑA, Claudia Intervención social desde el trabajo social: Un campo de fuerzas en pugna. En: Trabajo social. Agosto, 2011, p. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/6316/4/Prospectiva%2016%2C%202011-83-101%20Intervenci%C3%B3n%20social%20desde%20el%20Trabajo%20Social.pdf>

Una de las razones que ayudan a comprender el rol que actualmente asume el trabajo social en el área oncopediátrica en Cartagena, es la dinámica de las demandas emergentes e inmediatas de las que el trabajador social no trasciende. Si bien, es cierto que en el campo oncológico pediátrico existen momentos en los que es necesario actuar con urgencia e inmediatez; por ejemplo, al momento de autorizar un medicamento o tratamiento, cuando los padres no tienen ingresos suficientes para llevar a niño a los controles, entre otras situaciones. Estas ameritan un accionar rápido y eficaz que no da espera a procesos de profunda reflexión. Sin embargo, el trabajo social a limitado su intervención a estas funciones, que parece ubicar a la profesión en una posición en la que sus acciones son solo validas en momentos de inmediatez; reproduciendo la relación expuesta por García y Arévalo, “demanda – emergente / respuesta – inmediata”. Se realizan entonces funciones de corto alcance, dejando de lado las estrategias y procesos de largo alcance, no porque así el profesional lo desee, sino porque agota su energía y tiempo en lo inmediato<sup>106</sup>.

La intervención del trabajador social dentro del modelo demanda – emergente / respuesta – inmediata dificulta el desarrollo de un proceso esencial y necesario para lograr la puesta en marcha de un trabajo social que supere el tecnicismo y el asistencialismo. Este proceso es la reflexión y la criticidad sobre la misma práctica, que, de no desarrollarse, quedaría la intervención estancada en el fenómeno conocido como “medicalización”. Se entiende la medicalización como un modelo clínico asistencial, el cual centraliza las prácticas en el paciente, en la enfermedad y en la resolución de síntomas, signos y discapacidades. Las practicas del trabajador social desde este modelo se direccionan únicamente al momento de enfermedad y tratamientos, dejando de lado asuntos como la promoción de la salud o el acompañamiento a la vida cotidiana del paciente, su familia y su

---

<sup>106</sup> NUNCCY Nelly, *et al.* La intervención del trabajo social en el campo de la salud pública. En: ConCienciaSocial. Mayo, 2018, vol. 1, no. 2, p. 1-5. ISSN 2591-5339

relación con la comunidad<sup>107</sup>. De acuerdo con Silvina Sánchez el proceso de medicalización “reduce la complejidad de los problemas vitales a cuestiones de orden médico o psicológico, centralizando en la persona la causa y tratamiento del malestar, desestimando las determinaciones sociales de la salud y la intervención política y comunitaria sobre los mismos”<sup>108</sup>. En ese sentido, invalida las potencialidades y capacidades del individuo como sujetos partícipes de su propio proceso, es decir, reduce los problemas de tipo social que en la enfermedad pueden aflorar, a problemas meramente médicos. Así, la práctica del trabajo social cae en acciones meramente instrumentalistas, provocado en su gran mayoría por la falta de espacios para reflexionar críticamente y cuestionarse sobre sí mismo en el desarrollo de la intervención<sup>109</sup>. Lamentablemente, para el caso del trabajo social oncopediátrico en la ciudad de Cartagena, el fenómeno de la medicalización caracteriza cada vez más las prácticas de la profesión, siendo los pocos y/o nulos procesos de reflexión, la causa y al mismo tiempo la consecuencia de un rol meramente asistencialista.

Este último capítulo no pretende limitarse a mostrar únicamente el panorama sobre el cual se interviene en Oncopediatría, si no que pretende hacer un llamado de atención a profesionales y estudiantes de trabajo social a fundamentar nuestra intervención y posicionar nuestro rol, desde un accionar político, concibiendo en este la única posibilidad de superar el tecnicismo y el asistencialismo. De acuerdo a la Organización de Estudiantes y Profesionales de Trabajo Social del Salvador<sup>110</sup>, lo político en intervención del trabajo social, empieza justo en el

---

<sup>107</sup> SANCHEZ SILVINA, Inés. La práctica del trabajo social en la salud: medicalización o reivindicación de derechos [En línea]. Doctorado en trabajo social. Argentina. Universidad Nacional de la Plata. P. 7-13. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: [http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/sanchez\\_silvina\\_ines\\_la\\_practica\\_del\\_trabajo\\_social\\_en\\_salud\\_medicalizacion\\_o\\_reivindicacion\\_de\\_derechos\\_2015%20Trabajo%20Social%20en%20salud.pdf](http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/sanchez_silvina_ines_la_practica_del_trabajo_social_en_salud_medicalizacion_o_reivindicacion_de_derechos_2015%20Trabajo%20Social%20en%20salud.pdf)

<sup>108</sup> SHANCHEZ, Op. cit., p. 8.

<sup>109</sup> SHANCHEZ, Op. cit., p. 8.

<sup>110</sup> VAN DE VELDE, Herman. ¿El trabajo social es, fue y será político? Una reflexión crítica desde un enfoque de comparación genuina. Organización de estudiantes y profesionales de trabajo social el salvador. P. 2-5. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet:

momento en que comenzamos a reflexionar la identidad de la profesión. Los cuestionamientos o reflexiones lograr preguntas entorno a la praxis misma del trabajo social, tales como ¿Cuál es el sentido que le doy a mi trabajo? Asistencia o transformación; ¿Cuál es el objetivo de la intervención? Adaptación al sistema o transformación de este. ¿Qué metodología utilizare? Imposición o participación. Justo aquí entra en el segundo momento del accionar político y es la responsabilidad de la toma de decisiones; de la necesidad de asumir una postura clara frente a las preguntas diseñadas anteriormente, que guíen la forma en como se entiende al sujeto, el problema y el contexto, sabiendo que cada decisión implica una postura política. Con base en lo anterior es posible mencionar que no se está siendo político cuando se le es permitido a agentes externos imponer las funciones que debe desempeñar el trabajador o trabajadora social; así como tampoco se ejecuta una intervención política cuando las exigencias del contexto determinan el como debe realizarse la intervención. Se es político cuando se es consciente del verdadero sentido del trabajo social y se asumen posturas que den paso a una genuina transformación social.

Para finalizar, es necesario ser conscientes de que lo político en el campo oncológico pediátrico en la ciudad de Cartagena inicia desde la consciencia de que no es responsabilidad única de quien ha decidido dedicar su vida profesional a este campo, sino que es responsabilidad de cada estudiante, casa docente, cada profesional que es consciente que el cáncer infantil es una problemática creciente y amerita la intervención plena del trabajo social, tanto como aquellas a las que dedicamos largas horas de discusión en el aula o amplias páginas en los trabajos de intervención o investigación. Es realmente desconcertante saber que en la ciudad de Cartagena no se ha realizado ni un solo trabajo investigativo o de intervención, que aborde la problemática del cáncer infantil; o conocer que, en toda Cartagena, solo hay dos trabajadoras sociales abordando la problemática que solo en lo corrido del año, ha afectado a más de 1.400 niños en el país.

---

<http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2016/01/Ponencia-1-Herman-lo-pol%C3%ADtico-del-trabajo-social.pdf>



#### 4.CONCLUSIONES

La presente investigación permitió, en primera medida al acercamiento a un gran problema que hasta hace poco salió a la luz para ser reconocido como problemática social. Los aprendizajes obtenidos reafirman la importancia, la pertinencia y la necesidad de la intervención del trabajo social en el área Oncopediátrica de la ciudad de Cartagena. Así mismo, develó la crítica situación en materia del efectivo seguimiento al cáncer infantil en Cartagena y Colombia.

Sin embargo, más allá de los aprendizajes adquiridos, esta investigación deja múltiples y grandes retos, que han de ser corresponsabilidad de todos y todas las profesionales en trabajo social asumir; fundamentado siempre desde el carácter político de la profesión que permita asumir una postura crítica, pese a las imposiciones institucionales.

Es necesario entonces asumir la apreciación de García y Arévalo en la que plantean como necesario exigir a los miembros del sistema que reconozcan este elemento “político” del Trabajo Social, es decir, su posibilidad y capacidad reflexiva y decisiva; así mismo, el profesional en trabajo social, debe ser consciente del papel clave que cumple en el área Oncopediátrica, entendiendo que, es el responsable de reconocer al sujeto no como un objeto de intervención, si no como un sujeto político, que va más allá de lo biológico, centrándose en la esfera de la complejidad de lo social. En Cartagena, hasta ahora, los avances en la superación de la medicalización no han sido muchos, no porque la carrera no cuente con los insumos necesarios para lograrlo, sino porque es necesario un proceso de empoderamiento del campo oncopediátrico, es decir, asumirlo como responsabilidad profesional del trabajo social.

Ahora bien, ¿Cómo se logra esto? La propuesta es clara; es necesario ir al campo, adentrarnos a las cuestiones y contradicciones de la Oncopediátrica y desde ahí empezar a gestar cambios que beneficien principalmente a los sujetos

beneficiarios, pero también al posicionamiento del trabajo social desde la oncología pediátrica en la ciudad de Cartagena. Quizá ahora parezca una tarea difícil de realizar por las condiciones institucionales que limitan la intervención del trabajo social; sin embargo, con perseverancia y creatividad social es posible. Un claro ejemplo de ello es el trabajo social oncológico pediátrico en la ciudad de Cali. Gracias a un encuentro con la trabajadora social de FUNCANCER, fue posible tener un acercamiento a la forma en cómo se desarrolla la intervención en esta ciudad. De acuerdo a su relato, el trabajo social interviene de manera activa en todos los niveles de intervención profesional, teniendo mayor presencia en lo comunitario, ya que se reconoce la importancia del trabajo promocional y preventivo en las comunidades. Además, el trabajo social tiene la responsabilidad de contribuir a la formulación de políticas encaminadas al mejoramiento de la calidad de vida de los niños y niñas diagnosticados con cáncer y sus familias.

En definitiva, de acuerdo a la Organización de Estudiantes y Profesionales de Trabajo Social del Salvador, “Se trata de una conciencia a construir desde nuestro quehacer como trabajadoras y trabajadores sociales”

## BIBLIOGRAFÍA

ACOSTA RAMÍREZ, Martha Lucía, *et al.* Perspectiva de las profesiones, un aporte al cuidado de la salud, las personas, familias y comunidades [En línea]. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Colombia. 22 de mayo de 2016. P. 231. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Perfiles-profesionales-salud.pdf>

ALARCÓN PAZ, Paulina Fabiola y LAI CAIPILLÁN, Ramiro Alejandro. Identidad, roles profesionales y formación académica en trabajo social: El caso de la universidad en Magallanes [en línea]. Trabajo de investigación en trabajo social. Punta arena, Chile. Universidad de Mallaganes. Facultad de humanidades y ciencias sociales. Departamento de ciencias sociales, 2007. P. 46. [Consultado: el 30 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: [http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/alarcon\\_paz\\_2007.pdf](http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/alarcon_paz_2007.pdf)

ALCALDÍA DE CARTAGENA. Departamento Administrativo de Salud - DADIS. Boletín semana 31 de crónicas no transmisibles Cartagena – año 2018 [En línea]. En: DADIS. Cartagena, 2018, p. 12-16. [Consultado: 6 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas\\_no\\_transmisibles\\_sem\\_31\\_2018.pdf](https://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/vigilancia/boletines/2018/cronicas_no_transmisibles_sem_31_2018.pdf)

ANANYA Mandala. Especialidades de la oncología [En línea]. News medical life sciences. (5 de junio de 2019), párr. 1. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://www.news-medical.net/health/Oncology-Specialties-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Oncology-Specialties-(Spanish).aspx)

BERMUDES PEÑA, Claudia. Intervención social desde el trabajo social: Un campo de fuerzas en pugna. En: Trabajo social. Agosto, 2011, p. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/6316/4/Prospectiva%2016%2C%202011-83-101%20Intervenci%C3%B3n%20social%20desde%20el%20Trabajo%20Social.pdf>

COLOMBIA. Congreso de la república. Ley 1388 (26, mayo, 2010). Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia [en línea]. Ley 1388 de 2010. Bogotá, D.C. P. 1-5. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1388\\_2010.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html)

-----. Resolución Número 1477 del 2016. (22 de abril de 2016. Resolución Número 1477 del 2016 [en línea]. Resolución Número 1477 del 2016. Bogotá, D.C. P. 2-4. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201477%20de%202016.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad%20Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201477%20de%202016.pdf)

-----. Resolución Número 1419 del 2013. (6 de mayo de 2013). Resolución Número 1419 del 2013 [en línea]. Resolución Número 1419 del 2013. Bogotá, D.C. P. 2-4. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucio n-1419-de-2013.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucio%20n-1419-de-2013.pdf)

-----. Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto Nacional de Cancerología. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia. [en línea]. Bogotá: B&C Buenos y creativos, 2012. 1 P. [Consultado: el 25 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%C3%A1ncer.pdf>

-----. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía metodológica [En línea]. Observatorio nacional de cáncer. Bogotá, D.C. 2018. 15-20. [Consultado: 6 de junio del 2019]. Disponible en internet: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

-----. Ministerio de Salud y Protección Social. Salud y vida para los niños con cáncer [en línea]. Minsalud. Bogotá. (15 de 02 de 2018). [Consultado: el 24 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Salud-y-vida-para-los-ni%C3%B1os-con-cancer.aspx>

-----. Minsalud explica las diferencias entre cuidador y enfermería domiciliaria [en línea]. En: Legis, ámbito jurídico. (10 de febrero de 2017), párr. 6-10. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.ambitojuridico.com/noticias/laboral/administracion-publica/minsalud-explica-las-diferencias-entre-cuidador-y>

CONSULTORSALUD. Panorama del cáncer infantil en Colombia [En línea]. En: Consultorsalud. (15 de febrero de 2019), párr. 11. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://consultorsalud.com/panorama-del-cancer-infantil-en-colombia/>

CUENTA DE ALTO COSTO. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia [En línea]. Serie situación del cáncer en la población pediátrica atendida en el SGSSS de Colombia. 2017, vol.1, p 34-43. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en

Internet:[https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion\\_cancer\\_pediatico\\_Colombia\\_2017.pdf](https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_cancer_pediatico_Colombia_2017.pdf)

DA SILVA PEDRO Diara Cristina, *et al.* Apoyo social y familias de niños con cáncer: Revisión integradora [En línea]. Artículo de Revisao. Mayo – junio, 2018, p.5. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es\\_23.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_23.pdf)

FANDIÑO, Dyala. Quehacer del trabajador social en la salud - caja costarricense de seguro social [En línea]. En: 11 Congreso Nacional de Trabajo Social. [Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v12n301988/art06.pdf>

FRANCO MARTÍNEZ Paula Alejandra. Análisis de las críticas sobre asistencialismo estatal en la lucha contra la pobreza durante la presidencia de Álvaro Uribe Vélez (2002 - 2010), a través del programa familias en acción. Politóloga. Bogotá. Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario. Facultad de Ciencia Política y Gobierno. 2011. p. 10. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/2823/10324049\\_91-2011.pdf?sequence=3](http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/2823/10324049_91-2011.pdf?sequence=3).

FERNANDEZ DE CASTRO, Patricia. El trabajo social comunitario como el motor para una ciudadanía activa [en línea]. Eldiario.es. (7 de mayo de 2018), párr. 1-3. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: [https://www.eldiario.es/clm/palabras-clave/trabajo-social-comunitaria-ciudadania-activa\\_6\\_768933101.html](https://www.eldiario.es/clm/palabras-clave/trabajo-social-comunitaria-ciudadania-activa_6_768933101.html)

FERNANDEZ GARCÍA Tomás y PONCE DE LEÓN Laura. El proceso de intervención en el trabajo social con casos: Una enseñanza teórica practica para las escuelas de trabajo social. Dialnet. 2006, p. 3-4. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <file:///Downloads/Dialnet-EIProcesoDeIntervencionEnElTrabajoSocialConCasos-2002376.pdf>.

GARCÍA CALVENTE, María del Mar; MATEO RODRIGUEZ, Inmaculada y EGUIGUREN Ana. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad [En línea]. Scielo. España. Julio – agosto de 2004, vol. 18, no. 4, párr. 8. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021)

GOMEZ CONTRERA Sandra del pilar: La cuestión social y su articulación con el Trabajo Social [En línea]. Scielo. Bogotá. 02 de enero de 2015. P. 4. [Consultado: el 30 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.co/pdf/tara/n22/n22a14.pdf>

GORDILLO FORERO, Natty Andrea. Metodología, método y propuestas metodológicas en trabajo social [En línea]. En: Tendencias. Octubre, 2017, no. 12, p. 5. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <https://es.slideshare.net/KarenT97/metodologa-del-trabajo-social>

GOSSAÍN, Juan. Los departamentos más pobres de Colombia y los que más progresan [En línea]. En: El tiempo. Bogotá, diciembre 20 de 2018, párr. 8. [Consultado: 6 de junio del 2019]. Disponible en internet: <https://www.eltiempo.com/colombia/otras-ciudades/departamentos-mas-pobres-de-colombia-y-los-que-mas-progresan-2018-307094>

GRAU, Meter y FERNÁNDEZ, Hawrylak. Familia y enfermedad crónica pediátrica [en línea]. Scielo. Navarra. Agosto de 2010, vol. 32, no. 16, párr 5. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008)

GUASGÜITA MORENO, Daniel Mauricio. Historia y Trabajo Social La consolidación de la crítica en la profesión [En línea]. Trabajador social. Bogotá. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Programa de Trabajo Social, 2016. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4421/TTS\\_GuasquitaMorenoDaniel\\_2016.pdf?sequence=1](https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4421/TTS_GuasquitaMorenoDaniel_2016.pdf?sequence=1).

GUIROTANE Ivana María. Impacto psicológico del diagnóstico de cáncer en madres de niños oncológicos [en línea]. Licenciatura en psicología. Universidad abierta interamericana. Ovidio Lagos. Departamento de psicología, 2012. P. 12. [Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC112555.pdf>

HERNÁNDEZ Lorena. Ayuda del trabajador social en oncología [en línea]. juntosxtusalud. (03 de 02 de 2018). [Consultado: el 25 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://juntosxtusalud.com/ayuda-del-trabajador-social-en-oncologia>

INSTITUT CATALÀ D' ONCOLOGIA. Modelo de trabajo social en la atención oncológica [En línea] En: Institut Català d' Oncologia, junio de 2004. P. 13. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc\\_modelo\\_trabajo\\_social\\_at\\_oncologica.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf)

IZQUIERDO, María. El cuidado de los individuos y de los grupos: ¿Quién cuida a quién? [En línea]. En: Ponencia presentada en el congreso Catalán de salud mental. Febrero, 2003, p. 5. [Consultado: 5 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://www.debatefeminista.cieq.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030\\_08.pdf](http://www.debatefeminista.cieq.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030_08.pdf)

MARTÍNEZ RODRÍGUEZ, Jorge. Métodos de investigación cualitativa [En línea]. En: Silogismo. Más que conceptos. Julio - diciembre 2011, no 08, P. 7. [Consultado: 13 de abril de 2019]. Disponible en internet: <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>.

MEDICOS Y PACIENTES.COM. La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España alcanza casi el 80% [En línea]. En: MEDICOS Y PACIENTES.COM. Madrid, España. (14 de febrero de 2018), párr. 1. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.medicosypacientes.com/articulo/la-tasa-de-supervivencia-del-cancer-infantil-en-espana-alcanza-casi-el-80>

MENDEZ GUSMÁN, Alberto. Administración y trabajo social [En línea]. Escuela Nacional de Trabajo social. 2006, p. 2-3. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <https://www.monografias.com/trabajos-pdf4/administracion-y-trabajo-social/administracion-y-trabajo-social.pdf>

MOLINA Lorena. Modelos de atención social en la práctica profesional de trabajo social [en línea]. 1994, 2-7. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/nac/cr/cr-con-04-23.pdf>

MUNIÁIN LÓPEZ, Ana Rosa. El niño con cáncer: Problemática social [en línea]. Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra. Octubre de 2002, P. 2. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05101120.pdf>

NAVARRO, Annabel. El síndrome de burnout en trabajo social [En línea]. ¿y a ti quien te cuida?. 3 de julio de 2018, párr. 1. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <http://annabelnavarro.com/sindrome-burnout-trabajosocial/>

NUNCCY Nelly, *et al.* La intervención del trabajo social en el campo de la salud pública. En: ConCienciaSocial. Mayo, 2018, vol. 1, no. 2, p. 1-5. ISSN 2591-5339

OBSERVATORIO INTERINSTITUCIONAL DE CÁNCER INFANTIL. Pronunciamiento del Oici [En línea]. Oicicancerinfantil. 19 de febrero de 2016, párr. 7. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://uao.libguides.com/c.php?q=529806&p=4412778>

PERASSO Valeria. Diez gráficos para entender el grave impacto del cáncer en el mundo [en línea]. En: BBC. Febrero 04 de 2016. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: [https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160203\\_cancer\\_graficos\\_impacto\\_men](https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/02/160203_cancer_graficos_impacto_men).

PORTILLA CHAVES, Melissa; ROJAS ZAPATA, Andrés Felipe y HERNÁNDEZ ARTEAGA, Isabel. Investigación cualitativa: Una reflexión desde la educación como hecho social. En: Estrategias de evaluación por competencias, área de ciencias básicas en la formación del médico de la Universidad Cooperativa de Colombia sede Pasto. Noviembre, 2014, Vol. 3, No. 2. p. 92-94. ISSN 2322-9292.

POZO MUÑOZ CARMEN, *et al.* Repercusiones psicosociales de cáncer infantil: Apoyo social y salud en la familia. Revista latinoamericana de psicología [en línea]. Mayo – agosto, 2015, vol. 47, no. 22, P.4. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047#!>

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO. El índice de desarrollo humano muestra una reducción global en el índice de crecimiento [en línea]. PNUD. (24 de 07 de 2014). [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.undp.org/content/undp/es/home/presscenter/pressreleases/2014/07/24/Human-Development-Index-shows-overall-slowdown-in-growth.html>

PUENTE, Javier y DE VELASCO Guillermo. ¿qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [En línea]. En: Sociedad Española de Oncología Médica. (06 de marzo de 2017), párr. 1-2. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>

PUNTO INFORMATIVO. Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia [En línea]. En: Salud total. Febrero 13, p. 1. [Consultado: 4 de junio del 2019]. Disponible en internet: <http://www.saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL.pdf>

QUESEDO, Rosario y CASTALLO Carlos. Introducción a la metodología de investigación cualitativa. En: Revista de psicodidactica. 2002, no. 14. p. 4-6.

RIVAS HERRERA, José y OSTIGUÍN MELÉNDEZ, Rosa. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio? [en línea]. En: Enfermería universitaria. Diciembre de 2010, vol.8, Año. 8, no. 1, p. 3-4. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

RODRÍGUEZ ALAVA Leonor, LOOR LINO Ligia y ANCHUNDIA ANCHUNDIA, Verónica. Las funciones del trabajador social en el campo de la salud [En línea]. En: Revista CCCSS. Abril del 2017. 1988 – 7833. . [Consultado: el 30 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.eumed.net/rev/cccss/2017/02/portoviejo.html>

ROSSELL POCH, Teresa. Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos. En: Cuadernos de trabajo social. 1998, no. 11 p. 2. [Consultado: 10 de junio de 2019].

RUIZ RÍOS, Alma Elizabeth y NAVA GALÁN Guadalupe. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones [En línea]. En: Enfermería neurológica. 2010, vol. 11, no.3, p.4. [Consultado: 8 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

SALUD. Por problemas en planes de salud, 5 de cada 10 niños con cáncer mueren [En línea]. En: El tiempo. Febrero 15 del 2016. Párr. 1. [Consultado: 3 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-16511209>

SALUD. Cáncer infantil, una lucha de “todo o nada” [en línea]. En: Semana, Bogotá. Febrero 15 de 2018, 06:40 p.m. [Consultado: el 24 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.semana.com/vida-moderna/articulo/cancer-infantil-en-colombia/557219>

SALUD. El Cáncer infantil en Colombia, más retos que soluciones [en línea]. En: El Espectador, Bogotá. Abril 07 de 2016. [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

SALUD. Los niños no deben morir de Cáncer [en línea]. En: Semana, Bogotá. Febrero 15 de 2018. Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.semana.com/vida-moderna/multimedia/cancer-infantil-en-colombia/530159>

SALUD. Crece preocupación por caso de niños con Cáncer en Colombia [en línea]. En: RCN Radio, Bogotá. Abril 23 de 2018. [Consultado: el 28 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: GUASGÜITA MORENO. Daniel Mauricio. Historia y Trabajo Social La consolidación de la crítica en la profesión [En línea]. Trabajador social. Bogotá. Corporación Universitaria Minuto de Dios. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Programa de Trabajo Social, 2016. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4421/TTS\\_GuasquitaMorenoDaniel\\_2016.pdf?sequence=1](https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/4421/TTS_GuasquitaMorenoDaniel_2016.pdf?sequence=1)

SALUD. Mucho por mejorar en cáncer infantil en Colombia [en línea]. En: El Tiempo, Bogotá. Febrero 15 de 2019, 06:40 p.m. [Consultado: el 02 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.eltiempo.com/vida/salud/dia-del-cancer-infantil-2019-cifras-y-situacion-de-colombia-327012>

SANCHEZ SILVINA, Inés. La práctica del trabajo social en la salud: medicalización o reivindicación de derechos. Doctorado en trabajo social. Argentina. Universidad Nacional de la Plata. P. 7-13. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet:

[http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/sanchez\\_silvina\\_ines\\_la\\_practica\\_del\\_trabajo\\_social\\_en\\_salud\\_medicalizacion\\_o\\_reivindicacion\\_de\\_derechos\\_2015%20Trabajo%20Social%20%20%20en%20salud.pdf](http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/sanchez_silvina_ines_la_practica_del_trabajo_social_en_salud_medicalizacion_o_reivindicacion_de_derechos_2015%20Trabajo%20Social%20%20%20en%20salud.pdf)

SEGURIDAD PÚBLICA. Vida en sociedad. Personalidad y socialización. Status. Rol [en línea]. Seguridad Pública. (28 de 10 de 2009). [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.seguridadpublica.es/2009/10/vida-en-sociedad-personalidad-y-socializacion-status-rol/>

SOCIEDAD. Destacan la importancia del tratamiento interdisciplinario en el tratamiento del cáncer infantil [en línea]. En: Télam. Febrero 02 de 2013. [Consultado: el 29 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <http://www.telam.com.ar/notas/201302/7572-destacan-la-importancia-del-tratamiento-interdisciplinario-en-el-tratamiento-del-cancer-infantil.html>

TOVAR Javier. Cifras y preguntas del Cáncer infantil [en línea]. EFESALUD. Madrid. (15 de 02 de 2018). [Consultado: el 27 de mayo de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.efesalud.com/cifras-y-preguntas-del-cancer-infantil/>

VAN DE VELDE, Herman. ¿El trabajo social es, fue y será político? Una reflexión crítica desde un enfoque de comparación genuina. Organización de estudiantes y profesionales de trabajo social el salvador. P. 2-5. [Consultado: 10 de junio de 2019]. Disponible en internet: <http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2016/01/Ponencia-1-Herman-lo-pol%C3%ADtico-del-trabajo-social.pdf>

VEGA ANGARITA, Olga marina y GONZALES ESCOBAR Dianne Sofía. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica [En línea]. Scielo. 16 de junio de 2009, párr. 17 – 26. [Consultado: 7 de junio de 2019]. Disponible en Internet: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000200021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021)

VILLANUEVA, Álvaro. Cáncer infantil, más que una estadística, una realidad. [En línea]. En: El Heraldo. Marzo de 2019. Párr. 2. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet: <https://www.elheraldo.co/columnas-de-opinion/alvaro-villanueva/cancer-infantil-mas-que-una-estadistica-una-realidad-607074>

YÉLAMOS, Carmen, *et al.* El cáncer en los niños [En línea]. En: Asociación Española Contra el Cáncer. P. 7. [Consultado: el 1 de junio de 2019]. Disponible en Internet:  
<https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>