

CARACTERÍSTICAS DEL QUEHACER PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS CON MENORES DE EDAD QUE PRESENTAN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA, DURANTE LOS AÑOS 2011 Y 2017



Presentado por:

ANA MARÍA CORTÉS SARRALDE

JULIANA GAVIRIA MEJÍA

VALENTINA SIERRA ARANGO

UNIVERSIDAD LIBRE, SECCIONAL PEREIRA

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIO JURÍDICAS**

PEREIRA, RISARALDA

2017

CARACTERÍSTICAS DEL QUEHACER PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS CON MENORES DE EDAD QUE PRESENTAN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA, DURANTE LOS AÑOS 2011 Y 2017



Presentado por:

ANA MARÍA CORTÉS SARRALDE

JULIANA GAVIRIA MEJÍA

VALENTINA SIERRA ARANGO

Asesor Metodológico

Dra. CLAUDIA MARÍA LÓPEZ ORTIZ

UNIVERSIDAD LIBRE, SECCIONAL PEREIRA

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIO JURÍDICAS**

PEREIRA, RISARALDA

2017

CONTENIDO

	Pág.
Introducción	6
1. Planteamiento del problema	11
2. Justificación	
3. Objetivos	13
3.1. Objetivo general	13
3.2. Objetivos específicos	13
4. Marcos de referencia	14
4.1. Marco jurídico	14
4.1.1. Constitución Política de Colombia	14
4.1.2. Ley 1098 de 2006 (Código de la Infancia y la Adolescencia)	15
4.1.3. Declaración de los Derechos del Niño	18
4.1.4. Convención sobre los Derechos del Niño	19
4.1.5. Resolución 1388 de 2010	22
4.2. Marco conceptual	30
4.2.1. Categorías emergentes	33
a) Acompañamiento psicosocial	33
b) Intervención profesional realizada en el acompañamiento Psicosocial	34
c) Proceso de intervención desde el Trabajo Social	36

4.3. Marco ético	37
5. Diseño Metodológico	38
5.1. Técnica de entrevista semi estructurada	42
5.2. Técnica de grupo focal	43
5.3. Técnica de revisión documental	45
5.4. Decodificación y análisis	47
6. Tipo de estudio	52
7. Método de investigación	53
8. Instrumentos de recolección de información	54
9. Técnicas de análisis de información	54
10. Resultados de la investigación	55
10.1. La experiencia	56
10.2. Aporte del profesional en Trabajo Social en la Oncología Pediátrica	59
10.3. Acompañamiento psicosocial	63
10.4. Dificultades que se pueden presentar en la intervención	70
10.5. Accionar de las instituciones	73
10.6. Importancia de contar con un profesional de Trabajo Social en los Programas de Oncología pediátrica	77
10.7. Acompañamiento psicosocial como estrategia de apoyo	82
10.8. Contribuciones del Trabajo social al Acompañamiento Psicosocial	84
10.9. De lo psicosocial a lo interdisciplinar	89
10.10. Familia/Cuidadores en el proceso oncológico pediátrico	91

10.11. Redes de apoyo: Fundación Sanar	93
Conclusiones	103
Personal investigativo	109
Recursos disponibles	110
Cronograma	124
Bibliografía	127
Índices	134
Anexos	136

Índice de figuras

Figura 1. Acompañamiento Psicosocial

Figura 2. Quehacer del Profesional en Trabajo Social

Figura 3. Enfoque en el diagnóstico. Estrategia Número 1

Figura 4. Reconocimiento desde el profesional hacia el paciente y su familia. Estrategia Número 2

Figura 5. Alianza Intersectorial, interinstitucional e interdisciplinar.
Estrategia Número 3

Figura 6. Articulación de las redes de apoyo

CARACTERÍSTICAS DEL QUEHACER PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS CON MENORES DE EDAD QUE PRESENTAN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA, DURANTE LOS AÑOS 2011 Y 2017

Por: ANA MARÍA CORTÉS SARRALDE¹

JULIANA GAVIRIA MEJÍA²

VALENTINA SIERRA ARANGO³

INTRODUCCIÓN

El Trabajo Social como disciplina y profesión tiene por objeto la intervención social de personas y comunidades que poseen diversos problemas y necesidades, motivo por el cual el profesional en Trabajo Social realiza diferentes tipos de intervenciones sociales, que a su vez requieren el empleo de técnicas y estrategias de diversa índole. Ahora bien, en este escrito se pretende hacer una inmersión en el área de la salud, específicamente en el campo de la oncología pediátrica.

Así pues, el papel del Trabajador Social se desarrolla en múltiples contextos, y es precisamente este campo de acción tan amplio lo que conlleva a que muchas

¹ Trabajadora Social no graduada de la Universidad Libre Seccional Pereira. Egresada de la Institución educativa Cristo Rey. Realiza su práctica académica en la Secretaría de Salud de la Gobernación de Risaralda. Contacto: ana_sarralde@[hotmail.com](mailto:ana_sarralde@hotmail.com)

² Trabajadora Social no graduada de la Universidad Libre Seccional Pereira. Egresada del Instituto Tecnológico de Dosquebradas, Técnica en alimentos. Actualmente labora en Mc Donald's. Realiza su práctica académica en el colegio Leningrado de Cuba. Contacto: julianagaviriam@[hotmail.com](mailto:julianagaviriam@hotmail.com)

³ Trabajadora Social no graduada de la Universidad Libre Seccional Pereira., Seccional Pereira. Egresada del colegio Bethlemitas del Sagrado Corazón de Jesús de Pereira. Contacto: valentinasierra07@[hotmail.com](mailto:valentinasierra07@hotmail.com)

personas no posean la suficiente claridad respecto de las funciones propias de la profesión, ni lleguen a reconocer cómo la intervención de un Trabajador Social puede producir valiosas transformaciones, por lo tanto con este proyecto investigativo se quiere dar a conocer la importancia del papel del Trabajador Social en una población particular y una situación específica, mediante el estudio del acompañamiento que estos profesionales y otras disciplinas brindan a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas en la ciudad de Pereira.

Lo que se pretende es resaltar la labor realizada por los profesionales no solo de Trabajo Social, sino de las diferentes profesiones que realizan intervención y acompañamiento psicosocial. También se describen los procesos que abarca el acompañamiento que brinda el Trabajador Social, en qué consisten cada uno de ellos y a quiénes involucra fuera del paciente. Además, se mencionan las diferentes percepciones de algunos de los cuidadores de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas que han sido atendidos en la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira y finalizando con la recomendación de estrategias que pueden realizar los profesionales en Trabajo Social para las intervenciones que realizan con las familias de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, s.f.):

“(…) es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje

importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana”.

Así pues, según la OMS el cáncer es una enfermedad que puede aparecer tanto en adultos como en niños, teniendo en cuenta que los tipos de cáncer difieren según la edad. Por otra parte, los pacientes no solo requieren atención médica, sino un acompañamiento psicosocial tanto para él como para su familia, por lo que el profesional en Trabajo Social interviene directamente en las dificultades y carencias que surgen o aumentan por la enfermedad:

“A nivel mundial se estima que la incidencia de enfermedades malignas en los niños se encuentra entre 106 a 203 casos por millón de personas-año. Entre el periodo de 2004 a 2009 la incidencia de cáncer en niños hasta los 14 años de edad incrementó anualmente cerca del 0,5%. En América Latina y el Caribe se diagnostican 17.500 casos nuevos cada año, y 8.000 casos son registrados por mortalidad” (SALUD TOTAL. Punto informativo, 2015).

El cáncer infantil es una enfermedad curable siendo detectada a tiempo y mejorando los estilos de vida de los ciudadanos, fomentando hábitos saludables, realidad que no se presenta en Colombia, ya que existen innumerables fallas en el sistema de salud, provocando el deterioro en la atención que deben recibir las personas vinculadas al sistema.

Como lo menciona la DEFENSORÍA DEL PUEBLO (2016):

“Colombia es uno de los países en el que los niños tienen una menor probabilidad de sobrevivir al cáncer. Anualmente se presentan alrededor de 2.200 casos nuevos de niños con cáncer en el país, de los cuales apenas el 50% tiene la posibilidad de sobrevivir, mientras que en otros países dicha posibilidad está entre 80% a 90%”.

Los porcentajes anteriormente mencionados no se incrementan en Colombia por fallas en el sistema, ya que se presentan múltiples barreras para acceder a los diferentes tratamientos como radioterapia, quimioterapia y cirugía, además de la discontinuidad en la entrega de los medicamentos y la no oportuna realización de los exámenes requeridos por los diferentes especialistas.

Para lograr avanzar en un tratamiento de calidad para cualquier enfermedad es fundamental registrar de forma sistemática y continua la implementación de los tratamientos y sus resultados, lo que es especialmente relevante en el contexto de cáncer infantil dado que son tratamientos muy complejos, por lo que lograr su implementación efectiva es un verdadero reto para el sistema de salud, para las familias de estos niños y en general para la sociedad.

Lograr entonces un registro sistemático y oportuno de información que permita monitorear los resultados e identificar los determinantes de estos se convierte en una herramienta clave para la toma de decisiones tanto clínicas como de salud pública.

Con relación al departamento de Risaralda, la Secretaría de Salud Municipal y la Fundación Oncólogos del Occidente realizaron un conversatorio, el 22 de febrero del presente año, para sensibilizar sobre los signos y diferentes síntomas del cáncer infantil con el fin de fortalecer un diagnóstico temprano y garantizar un tratamiento oportuno. (PEREIRA CAPITAL DEL EJE/ NUESTRA ALCALDÍA/ SALA DE PRENSA/ SENSIBILIZACIÓN ENTRONO AL CÁNCER INFANTIL, 2017)

Según expresaron las diferentes autoridades presentes en el conversatorio, el tipo de cáncer que se ha venido incrementando en el Municipio Pereira son las del grupo de leucemias, linfomas, neoplasias reticuloendoteliales y tumores del sistema nervioso central.

Esta realidad ha generado que desde diversas funciones y responsabilidades el Trabajador Social se encuentre presente en algunos de los procesos que las diferentes instituciones encargadas de la atención de esta problemática y lleven a plantear diversas acciones que tienen como propósito común, apoyar la prestación de los servicios de salud de los menores con enfermedades relacionadas a la oncología pediátrica, haciendo parte de equipos interdisciplinarios, desarrollando acciones de acompañamiento psicosocial a los menores y sus familias, articulando redes de apoyo para lograr los procesos de permanencia de los menores y sus familias en los tratamientos, entre otras acciones; en consideración a que la institución que mayor desarrollo tiene frente a la vinculación del Trabajador Social en este quehacer, se ha reconocido la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira como la institución desde la cual se guio el presente proceso investigativo que caracterizará del quehacer profesional y los retos de actuación frente a esta realidad.

En cuanto a la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira (s.f.), alianza para la prevención y tratamiento del cáncer en el niño, lleva alrededor de 30 años al servicio de los niños y niñas con cáncer y sus familias, comprometidos en el apoyo psicológico y social. Su misión es *“apoyar a niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias en la lucha contra la enfermedad re significando y transformando la esperanza y el sentido de la vida”*.

Es oportuno mencionar que la Fundación Sanar cuenta con 4 seccionales en diferentes regiones de Colombia:

- a) **Sanar Bogotá.** Cuenta con 3 programas: apoyo psicosocial, apoyo social y detección temprana, cada uno de los cuales aporta en el fortalecimiento de las herramientas de afrontamiento de los pacientes, sus familias, y asegura la adherencia al tratamiento. El programa de reciclaje “Campaña de Tapas”

aporta el 60% de los recursos necesarios para la financiación de los programas.

- b) **Sanar Barranquilla.** Encamina todos sus esfuerzos a que los derechos de los niños, en lo referente a la salud, sean respetados y se cumplan de acuerdo a lo establecido por la Ley 1388 de 2010. Lleva 24 años de servicio, y es una institución que apoya y defiende los derechos en salud de los niños enfermos con cáncer de la costa Caribe.
- c) **Sanar Bucaramanga.** Busca apoyar a los niños con cáncer con tratamientos médicos integrales a fin de mejorar la calidad de vida durante el tratamiento y su sobrevivencia. Cuenta con el programa de psicología, odontología y mejoramiento del bienestar social.
- d) **Sanar Pereira.** Cuenta con 4 programas: acompañamiento social especializado; formación de manejo de la enfermedad a pacientes, cuidadores y equipo de salud; asesoría legal y divulgación, y servicios complementarios.

Por lo anteriormente expuesto, se formula la siguiente pregunta: **¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DEL QUEHACER PROFESIONAL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS CON MENORES DE EDAD QUE PRESENTAN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS EN LA FUNDACIÓN SANAR DE PEREIRA, DURANTE LOS AÑOS 2011 Y 2017?**

2. JUSTIFICACIÓN

El presente proyecto de investigación es importante dado que permite observar las características en el acompañamiento que brinda el Trabajador Social al núcleo

familiar de los menores con enfermedades oncológicas, de manera que se valora a la niñez como población titular de especial protección, cuidado y asistencia necesaria, por cuanto esa labor también influye en ellos.

Así mismo esta investigación es de utilidad metodológica, puesto que presenta la descripción de los procesos y actividades que abarca el acompañamiento familiar brindado por el Trabajador Social en el área de la salud, especialmente en las enfermedades oncológicas infantiles.

En efecto, consiste en incrementar el conocimiento sobre las características del quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento a las familias de menores con enfermedades oncológicas, además que orienta a los Trabajadores Sociales que desempeñan esta labor para que valoren y mejoren sus intervenciones.

Con relación a las cifras del cáncer, LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS, 2017) refleja lo siguiente:

- a) El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. En 2012 se registraron alrededor de 14 millones de nuevos casos.
- b) Se prevé que el número de nuevos casos aumente aproximadamente en un 70% en los próximos 20 años.
- c) El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015 ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad.
- d) Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registran en países de ingresos medios y bajos.

Con base en lo anterior se logra observar que el cáncer es una enfermedad que genera gran impacto no solo por el aumento en la mortalidad, sino porque la

enfermedad en sí genera diversos cambios. Según los cálculos la cifra de personas enfermas por cáncer aumentará en los próximos años, y en los países en vía de desarrollo y con ingresos más bajos se logra evidenciar que el número de muertes por la enfermedad es mayor, a partir de lo cual es fundamental realizar acompañamiento psicosocial al enfermo y su familia, teniendo en cuenta el valor agregado que trae consigo la intervención del profesional en Trabajo Social.

Por su parte, la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES, NIÑOS CON CÁNCER (s.f.), menciona que *“Cada año más de 250.000 niños en el mundo reciben diagnóstico de cáncer, de los cuales aproximadamente 90.000 mueren al año debido a esta enfermedad. En los países subdesarrollados se localiza el 80% de los niños diagnosticados en el mundo”*, lo que sostiene el planteamiento de la OMS, ya que reitera que en los países en vía de desarrollo se presenta un mayor número de muertes a causa del cáncer, contrario a lo que sucede en los países desarrollados donde es mayor el número de personas que superan la enfermedad, por lo mismo, se considera fundamental la intervención del Trabajador Social en escenarios y contextos complejos realizando actuaciones de manera eficiente y oportuna la atención psicosocial, y el acompañamiento al paciente y su familia, con el apoyo de un equipo interdisciplinar que complementa y facilita esta labor.

Finalmente, se resalta la importancia de identificar las características con las que cuentan los Trabajadores Sociales en su quehacer cotidiano acompañando a las familias que tienen menores con enfermedades oncológicas.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Caracterizar el quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad que presentan enfermedades

oncológicas atendidas en la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira durante los años 2011 y 2017.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar el proceso de intervención profesional realizado por el Trabajador Social y otros profesionales en el acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.
- b) Reconocer la percepción de los cuidadores de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas, atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2011 y 2017.
- c) Recomendar estrategias para futuras intervenciones que realiza el profesional en Trabajo Social con las familias de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.

4. MARCOS DE REFERENCIA

4.1. MARCO JURÍDICO

4.1.1. Constitución Política de Colombia

La Constitución de Colombia consagra un conjunto de derechos fundamentales en relación con los niños, niñas y adolescentes. En estos preceptos se enfatiza que a ellos y ellas se les debe garantizar todos los derechos universales y generales consagrados en la Carta Magna, en las diferentes leyes y tratados internacionales ratificados por el país. Igualmente señala un referente que además de jurídico es un deber ser esencial del Estado y del conjunto de la sociedad: “Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás” (art. 44).

“Art. 44. Son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos”.

“Art. 50. Todo niño menor de un año que no esté cubierto por algún tipo de protección o de seguridad social tendrá derecho a recibir atención gratuita en todas las instituciones de salud que reciban aportes del Estado. La ley reglamentará la materia”.

4.1.2. Ley 1098 de 2006 (Código de la Infancia y la Adolescencia)

“Art. 1°. Finalidad. Este código tiene por finalidad garantizar a los niños, a las niñas y a los adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna.”

“Art. 2°. Objeto. El presente código tiene por objeto establecer normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizar el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el Estado.”

“Art. 3°. Sujetos titulares de derechos. Para todos los efectos de esta ley son sujetos titulares de derechos todas las personas menores de 18 años. Sin perjuicio de lo establecido en el artículo 34 del Código Civil, se entiende por niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años, y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad”.

“Art. 10. Corresponsabilidad. Para los efectos de este código, se entiende por corresponsabilidad, la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes. La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección”.

“Art. 14. La responsabilidad parental. La responsabilidad parental es un complemento de la patria potestad establecida en la legislación civil. Es, además, la obligación inherente a la orientación, cuidado, acompañamiento y crianza de los niños, las niñas y los adolescentes durante su proceso de formación. Esto incluye la responsabilidad compartida y solidaria del padre y la madre de asegurarse que los niños, las niñas y los adolescentes puedan lograr el máximo nivel de satisfacción de sus derechos”.

“Art. 17. Derecho a la vida y a la calidad de vida y a un ambiente sano. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente.”

“La calidad de vida es esencial para su desarrollo integral acorde con la dignidad de ser humano. Este derecho supone la generación de condiciones que les aseguren desde la concepción cuidado, protección, alimentación nutritiva y equilibrada, acceso a los servicios de salud, educación, vestuario adecuado, recreación y vivienda segura dotada de servicios públicos esenciales en un ambiente sano.”

“Parágrafo. El Estado desarrollará políticas públicas orientadas hacia el fortalecimiento de la primera infancia.”

“Art. 18. Derecho a la integridad personal. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a ser protegidos contra todas las acciones o conductas que causen muerte, daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico. En

especial, tienen derecho a la protección contra el maltrato y los abusos de toda índole por parte de sus padres, de sus representantes legales, de las personas responsables de su cuidado y de los miembros de su grupo familiar, escolar y comunitario.”

“Para los efectos de este Código, se entiende por maltrato infantil toda forma de perjuicio, castigo, humillación o abuso físico o psicológico, descuido, omisión o trato negligente, malos tratos o explotación sexual, incluidos los actos sexuales abusivos y la violación y en general toda forma de violencia o agresión sobre el niño, la niña o el adolescente por parte de sus padres, representantes legales o cualquier otra persona.”

“**Art. 20. Derechos de protección.** Los niños, las niñas y los adolescentes serán protegidos contra: (...) 14. El contagio de enfermedades infecciosas prevenibles durante la gestación o después de nacer, o la exposición durante la gestación a alcohol o cualquier tipo de sustancia psicoactiva que pueda afectar su desarrollo físico, mental o su expectativa de vida.”

“**Art. 27. Derecho a la salud.** Todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la salud integral. La salud es un estado de bienestar físico, psíquico y fisiológico y no solo la ausencia de enfermedad. Ningún Hospital, Clínica, Centro de Salud y demás entidades dedicadas a la prestación del servicio de salud, sean públicas o privadas, podrán abstenerse de atender a un niño, niña que requiera atención en salud.”

“En relación con los niños, niñas y adolescentes que no figuren como beneficiarios en el régimen contributivo o en el régimen subsidiado, el costo de tales servicios estará a cargo de la Nación. Incurrirán en multa de hasta 50 salarios mínimos legales mensuales vigentes las autoridades o personas que omitan la atención médica de niños y menores.”

“**Parágrafo 1°.** Para efectos de la presente ley se entenderá como salud integral la garantía de la prestación de todos los servicios, bienes y acciones,

conducentes a la conservación o la recuperación de la salud de los niños, niñas y adolescentes.”

“Art. 36. Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad. Para los efectos de esta ley, la discapacidad se entiende como una limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente de la persona para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana”.

“Art. 39. Obligaciones de la familia. La familia tendrá la obligación de promover la igualdad de derechos, el afecto, la solidaridad y el respeto recíproco entre todos sus integrantes. Cualquier forma de violencia en la familia se considera destructiva de su armonía y unidad y debe ser sancionada. Son obligaciones de la familia para garantizar los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes:

1. Protegerles contra cualquier acto que amenace o vulnere su vida, su dignidad y su integridad personal.”

“Art. 46. Obligaciones especiales del Sistema de Seguridad Social en Salud. Son obligaciones especiales del Sistema de Seguridad Social en Salud para asegurar el derecho a la salud de los niños, las niñas y los adolescentes, entre otras, las siguientes: (...) 12. Disponer lo necesario para que todo niño, niña o adolescente que presente anomalías congénitas o algún tipo de discapacidad, tengan derecho a recibir por parte del Estado, atención, diagnóstico, tratamiento especializado y rehabilitación, cuidados especiales de salud, orientación y apoyo a los miembros de la familia o las personas responsables de su cuidado y atención.”

4.1.3. Declaración de los Derechos del Niño

La Asamblea General proclama la presente Declaración de los Derechos del Niño, en su Resolución 1386 (XIV), de noviembre 20 de 1959, a fin de que este pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad,

de los derechos y libertades que en ella se enuncian, e insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchan por su observancia con medidas legislativas y de otra índole adoptadas progresivamente en conformidad con los siguientes principios:

“Principio 1. El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.”

“Principio 2. El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.”

“Principio 4. El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.”

“Principio 5. El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.”

4.1.4. Convención sobre los Derechos del Niño

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de noviembre 20 de 1989. Entrada en vigor: septiembre 2 de 1990, de conformidad con el artículo 49:

“Artículo 3”

“1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.”

“2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.”

“3. Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada.”

“Artículo 6”

“1. Los Estados Partes reconocen que todo niño tiene el derecho intrínseco a la vida.”

“2. Los Estados Partes garantizarán en la máxima medida posible la supervivencia y el desarrollo del niño.”

“Artículo 24”

“1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.”

“2. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.”

“3. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para:

a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez;

b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud;

c) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente;

d) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres;

e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos;

f) Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia.”

“4. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños.”

“**Artículo 25.** Los Estados Partes reconocen el derecho del niño que ha sido internado en un establecimiento por las autoridades competentes para los fines de atención, protección o tratamiento de su salud física o mental a un examen periódico del tratamiento a que esté sometido y de todas las demás circunstancias propias de su internación.”

“**Artículo 26**”

“1. Los Estados Partes reconocerán a todos los niños el derecho a beneficiarse de la seguridad social, incluso del seguro social, y adoptarán las medidas necesarias para lograr la plena realización de este derecho de conformidad con su legislación nacional.

“2. Las prestaciones deberían concederse, cuando corresponda, teniendo en cuenta los recursos y la situación del niño y de las personas que sean responsables del mantenimiento del niño, así como cualquier otra consideración pertinente a una solicitud de prestaciones hecha por el niño o en su nombre.”

4.1.5. Resolución 1388 de 2010

“Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”:

“**Art. 1°. Objeto de la ley.** Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su 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.”

”Art. 2°. Beneficiarios. Son beneficiarios de la presente Ley”:

“1. La población menor de 18 años a quien se le haya confirmado, a través de los estudios pertinentes, el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades, certificado por el Onco-hematólogo Pediátrico, debidamente acreditado para el ejercicio de su profesión, de acuerdo con la normatividad vigente y el anexo técnico.”

“2. La población menor de 18 años con diagnóstico confirmado y certificado por el Onco-hematólogo Pediátrico de Aplasias Medulares y Síndromes de Falla Medular, Desórdenes Hemorrágicos Hereditarios, Enfermedades Hematológicas Congénitas, Histiocitosis y Desordenes Histiocitarios.”

“3. La población menor de 18 años, cuando el médico general o cualquier especialista de la medicina, tenga sospecha de cáncer o de las enfermedades enunciadas en el numeral 2 del presente artículo y se requieran exámenes y procedimientos especializados, hasta tanto el diagnóstico no se descarte.”

”Art. 4°. Modelo Integral de Atención. A partir de la confirmación del diagnóstico de Cáncer y hasta tanto el tratamiento concluya, los aseguradores autorizarán todos los servicios que requiera el menor, de manera inmediata. Estos servicios se prestarán en la Unidad de Atención de Cáncer Infantil, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes en las distintas especialidades, respetando los tiempos, para confirmación de diagnóstico e inicio del tratamiento que establezcan las guías de atención, independientemente de que los mismos, tengan una relación directa con la enfermedad principal o que correspondan a otros niveles de complejidad en los modelos de atención de los aseguradores. En caso de que la Unidad no cuente con este servicio o no cuente con la capacidad disponible, se remitirá al centro que ésta seleccione, sin que sea una limitante, el

pago de COPAGOS o Cuotas Moderadoras, ni los períodos de carencia, independientemente del número de semanas cotizadas.”

“Capítulo II. De los prestadores de servicios”

“Art. 5°. Las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI). A partir de la entrada en vigencia de la presente Ley, 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 y cumplir los requisitos que establece la Resolución 1043 del Ministerio de la Protección Social, el Anexo Técnico, u otra reglamentación que se expida encaminada a optimizar la prestación de los servicios a los menores que padecen Cáncer.”

“Art. 13. Servicio de Apoyo Social. A partir de la vigencia de la presente Ley, los beneficiarios de la misma, tendrán derecho, cuando así lo exija el tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a 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.”

“La Defensoría del Pueblo, en su labor de divulgación y promoción de los derechos humanos, específicamente en lo concerniente al derecho a la salud, continúa elaborando y actualizando una serie de instrumentos de información que orientan a los usuarios para conocer sus derechos en salud.”

“La jurisprudencia Constitucional ha sostenido reiteradamente que el ser humano necesita determinados niveles de salud que le permitan desarrollarse en sociedad, por lo que al surgir alguna anomalía que afecte estos niveles, como una enfermedad grave, se le debe brindar la atención de manera oportuna para que no peligre su dignidad personal, pueda recuperarse, y recibir curación o alivio a sus dolencias, de tal manera que se le permita vivir con dignidad. Por ello, hoy en día está reconocida ampliamente la fundamentalidad del derecho a la salud, no solo en la Constitución y en la normatividad vigente, sino también en el bloque

de constitucionalidad, cuyo único fin reside en proteger la vida en condiciones dignas, sin discriminar la persona que lo requiera.”

“Por este motivo, la Defensoría del Pueblo hace entrega de la undécima cartilla de la serie de derechos y deberes en salud, dedicada a la descripción de los derechos que tienen los pacientes con cáncer a la luz de la actual normatividad nacional, de la jurisprudencia constitucional y de los tratados internacionales adoptados por Colombia.”

“Esta cartilla incluye normas y jurisprudencia vigentes hasta agosto de 2014.”

“La Defensoría del Pueblo considera que con este documento los pacientes y sus familias pueden exigir de las entidades de aseguramiento e instituciones prestadoras de salud los derechos en materia de salud que tienen todos los usuarios que padecen cáncer, así como el de cumplir con los deberes que el sistema también les exige.”

“Capítulo 1. *Pacientes con cáncer en el sistema general de seguridad social en salud*”

“Los pacientes con diagnóstico de cáncer tienen derecho a”:

“Una atención integral que incluye la garantía de la prestación de todos los servicios, bienes y acciones, conducentes a la recuperación de la salud de las personas. Comprende todo el cuidado, suministro de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, prácticas de rehabilitación, exámenes de diagnóstico y seguimiento de los tratamientos iniciados, así como todo otro componente que los médicos tratantes valoren como necesario para el restablecimiento de la salud. Además del fortalecimiento de los servicios de apoyo social en los componentes psicológico, familiar, laboral y social.”

“Tener accesibilidad, disponibilidad, oportunidad y continuidad para el diagnóstico y la atención de la enfermedad.”

“Recibir atención en instituciones de salud que cumplan con todas las condiciones y la infraestructura adecuada para la atención integral de la enfermedad.”

“A que las autoridades del sector salud, de orden nacional y territorial, ejerzan mayor vigilancia y control, con el fin de que se garantice la atención integral del cáncer, especialmente en los niños.”

“A acceder a programas de prevención, a través de programas como la vacunación gratuita para las niñas escolarizadas, en el caso del virus del papiloma humano (VPH), a campañas para control del consumo de tabaco y alcohol y al fomento de actividades físicas y consumo de alimentos saludables.”

“En caso de niños con cáncer, a una atención especializada de la enfermedad, que garantice su atención en instituciones de salud de alta complejidad, disminuyendo la necesidad de traslados durante el tratamiento.”

“A que la expedición de autorizaciones sea dada por una única vez por parte de la EPS, para la totalidad del tratamiento de quimioterapia y radioterapia, formulado por el médico tratante cuando exista una guía o protocolo de manejo unificado.”

“En los casos en que no existan guías o protocolos unificados, la entidad de aseguramiento generará una autorización que cubra estos tratamientos por al menos 6 meses.”

“A que se les brinden los servicios de apoyo social, como hogares de paso, para el alojamiento de las personas menores de 18 años con diagnóstico en estudio o confirmado de cáncer y su acompañante.”

“A que las entidades de aseguramiento entreguen los medicamentos ordenados por el médico tratante de manera completa e inmediata.”

”De no cumplirse con estas condiciones, la EPS respectiva deberá enviarlos a su domicilio en un lapso no superior a 48 horas.”

“A que no haya barreras de acceso y trámites administrativos para mejorar la atención de los pacientes oncológicos, evitando traslados y desplazamiento innecesarios.”

“Que les autoricen y presten los servicios incluidos en el Plan Obligatorio de Salud de manera oportuna.”

“En caso de que no estén incluidos, pero sean ordenados por el médico tratante, también se les deben autorizar. Recibir por escrito las razones por las que se niega el servicio de salud.”

“Que en caso de urgencia, sean atendidos de manera inmediata, sin que le exijan documentos o dinero.”

“Que atiendan con prioridad a los menores de 18 años.”

“Elegir libremente a la entidad de aseguramiento (EPS), a la Institución Prestadora de Salud (IPS) y al profesional de la salud, dentro de la red disponible.”

“Que como cotizantes les paguen las licencias y las incapacidades médicas. A no pagar copagos, por ser el cáncer una enfermedad de alto costo.”

“Recibir un trato digno sin discriminación alguna.”

“Recibir los servicios de salud en condiciones de higiene, seguridad y respeto a su intimidad.”

“Obtener información clara y oportuna de su estado de salud, de los servicios que vaya a recibir y de los riesgos del tratamiento.”

“Recibir una segunda opinión médica si lo desea y a que su asegurador valore el concepto emitido por un profesional de la salud externo a su red de prestadores.”

“Que se mantenga estricta confidencialidad sobre su información clínica. Ser incluido en estudios de investigación científica, sólo si lo autoriza.”

“Que se respete su voluntad de donar o no sus órganos.”

“Que le informen dónde y cómo pueden presentar quejas o reclamos sobre la atención en salud prestada.”

”Capítulo 2. *Pacientes con cáncer en el plan obligatorio de salud*”

“1. ¿Qué es el Plan Obligatorio de Salud?”

“Es el conjunto de servicios para la atención en salud a los que los afiliados tienen derecho por pertenecer al Sistema General de Seguridad Social en Salud. Cubre un listado determinado de actividades, procedimientos, intervenciones y medicamentos, con el fin de proteger la salud, prevenir, curar y paliar las enfermedades tanto al afiliado como a su grupo familiar. De igual manera, contempla el reconocimiento de prestaciones económicas para los afiliados cotizantes del régimen contributivo en caso de licencia de maternidad e incapacidad por enfermedad general.”

“2. Normas que regulan el POS.”

“La Comisión de Regulación en Salud –CRES–, ya liquidada, como entidad encargada de definir y modificar los Planes Obligatorios de Salud –POS–, en cumplimiento a la Sentencia T-760 de 2008, expidió los siguientes acuerdos, que aún están vigentes: Acuerdo 04 de 2009, «Por el cual se da cumplimiento a la

Sentencia T-760 de 2008 en la unificación POS de niños y niñas hasta los 12 años»; Acuerdo 011 de 2010, «Por el cual se da cumplimiento al Auto 342 de la honorable Corte Constitucional en la unificación POS de niños y niñas hasta los 18 años»; Acuerdo 031 de 2012 expedido por la CRES, «Por el cual se agrupa por ciclos vitales el contenido de las coberturas del Plan Obligatorio de Salud para los niños y niñas menores de 18 años contenidos en el Acuerdo 29 de 2011»; Acuerdo 032 de 2012 expedido por la CRES, «Por el cual se unifican los Planes Obligatorios de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado a nivel nacional, para las personas de dieciocho (18) a cincuenta y nueve (59) años de edad y se define la Unidad de Pago por Capitación (UPC) del régimen subsidiado, con los cuales unificó los planes de beneficios en salud». Por su parte, el Ministerio de Salud y Protección Social, entidad que asumió las funciones de la CRES, ha emitido la Resolución 5521 de 2013 «Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud POS».

“3. ¿Qué incluye el POS para los pacientes con enfermedad de cáncer?”

“La Resolución 5521 de 2013 contempla en sus tres (3) anexos, los tratamientos de quimio y radioterapia, los exámenes paraclínicos, las imágenes diagnósticas y los medicamentos. De forma explícita, indica la atención para los pacientes con cáncer dentro del POS, así: Para los pacientes con diagnóstico de cáncer de colon y de recto, se encuentra dentro del POS, el kit de Ostomía, que consta de barrera (galleta o caralla), bolsa, cemento (pegante) y gancho (pinza). Desde la etapa prenatal hasta los 18 años, los pacientes con cáncer o con presunción, tienen derecho a la cobertura de todas las tecnologías contenidas en el POS. Lo anterior incluye: Las tecnologías para la promoción, prevención y diagnóstico por cualquier medio médicamente reconocido, clínico o procedimental; tratamiento y re-habilitación; terapia paliativa para el dolor y la disfuncionalidad; así como la terapia de mantenimiento y soporte psicológico, durante el tiempo que sea necesario a juicio del profesional tratante y en instituciones debidamente habilitadas. Por medio de la Resolución 1383 de 2013, se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021, de obligatorio cumplimiento

por parte de los integrantes del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)” (DEFENSORÍA DEL PUEBLO, s.f., pp. 11-23).”

Ahora bien, se dará paso al marco conceptual donde se definen los conceptos más relevantes del problema de investigación.

4.2. MARCO CONCEPTUAL

- a) **Adherencia al tratamiento.** La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2009) define la adherencia al tratamiento como el cumplimiento del mismo, es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito, y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo.
- b) **Bienestar en Salud.** Estado vital de una persona caracterizado por estar satisfecho con la propia vida, experimentar con frecuencia emociones positivas y disfrutar de una salud física y psíquica ajustada a las propias expectativas.
- c) **Cáncer (CA).** El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, es una enfermedad genética, es decir, es causada por cambios en los genes que controlan la forma como funcionan nuestras células, especialmente la forma como crecen y se dividen. Los cambios genéticos que causan cáncer pueden heredarse de los padres. Pueden suceder también en la vida de una persona como resultado de errores que ocurren al dividirse las células, o por el daño del ADN a partir de algunas exposiciones del ambiente.
- d) **Cuidador.** Es alguien que brinda atención básica a una persona que tiene una afección médica crónica como el cáncer. Es frecuente que el cuidador

principal de un paciente oncológico pediátrico sea del género femenino, y cuente con primer y segundo grado de consanguinidad.

- e) **Enfermedad.** La enfermedad es entendida como una idea opuesta al concepto de salud; es aquello que origina una alteración o rompe la armonía en un individuo, ya sea a escala molecular, corporal, mental, emocional o espiritual.

- f) **Enfermedades oncológicas.** El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado por trillones de células. A medida que las células se hacen más y más anormales, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y células nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y formar masas que se llaman tumores. Muchos cánceres forman tumores sólidos, los cuales son masas de tejido. Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos.

- g) **Equipo interdisciplinario.** Un equipo interdisciplinario está constituido por un grupo de profesionales, donde el trabajo es compartido, la responsabilidad es de todos y cada quien tiene un campo de acción definido, o bien es la acción simultánea y metódica de los profesionales de un mismo servicio aportando bajo la autoridad de un responsable, una contribución bien definida al estudio y al tratamiento de una situación dada.

- h) **Familia.** Es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Desde que nacemos la familia se constituye como el principal grupo de apoyo y sostenimiento.

- i) **Gestión Social.** Es todo trabajo o servicio orientado al beneficio de cualquier persona, comunidad o institución, tomando en cuenta las posibilidades de ejecución (recursos, viabilidad, presupuesto, coherencia, etc.), todo en conjunto con las personas o instituciones interesadas en la solución de cualquier problemática que afecte a la comunidad o al Estado.

- j) **Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS).** El propósito del MIAS es la integralidad en el cuidado de la salud, además del bienestar de la población y los territorios en que se desarrollan, lo cual requiere la armonización de los objetivos y estrategias del Sistema alrededor del ciudadano como objetivo del mismo.

- k) **Niños y niñas.** Personas que tienen pocos años de vida. Se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho (18) años de edad.

- l) **Pereira.** Ciudad del centro de Colombia, que se encuentra ubicada en la cordillera de los Andes, capital del departamento de Risaralda. Es la ciudad más poblada del Eje cafetero.

- m) **Redes de apoyo.** Conjunto de personas con las que mantenemos contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: familia, amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, etc.

- n) **Rondas hospitalarias.** Las rondas hospitalarias tienen como objetivo realizar un acompañamiento y atención a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes que se encuentran hospitalizados. En este espacio se pueden observar las relaciones familiares entre el paciente y el cuidador,

además se establecen conversaciones y diálogos constantes con el jefe de enfermería que se encuentre en el momento. En las rondas hospitalarias se debe preguntar por las novedades y logran detectar situaciones que requieran de la intervención de diferentes profesionales del equipo interdisciplinario.

- o) **Salud.** Según la OMS la salud es la condición de todo ser vivo que goza de un absoluto bienestar tanto a nivel físico como a nivel mental y social. Es decir, el concepto de salud no sólo da cuenta de la no aparición de enfermedades o afecciones, sino que va más allá de eso.

- p) **Visitas domiciliarias.** Las visitas domiciliarias dependen de la demanda con el fin de solucionar un problema puntual, o también pueden ser programadas por algún profesional para realizar diferentes actividades acordes con el tratamiento, y tienen como fin observar los pacientes que están bajo tratamientos que requieren continua supervisión.

4.2.1. Categorías emergentes

a) Acompañamiento psicosocial

Proceso articulado que busca brindar atención, orientación y apoyo a una persona con alguna deficiencia física, psíquica o sensorial, y a su familia, por medio de un equipo interdisciplinario, conformado en general por profesionales del área de la salud y de las ciencias sociales cuando el paciente lo requiere, vinculando además a un cuidador para fortalecer la prevención, mitigación, disminución o erradicación de diversas problemáticas no solo personales, sino también sociales, familiares, económicas y culturales con el fin de prestar una atención integral.

Por otra parte, el impacto que genera el acompañamiento psicosocial se define con base en las intervenciones realizadas no solo con el paciente sino también con su familia, ya que por muy grande que sea la capacidad de adaptación la enfermedad puede causar desestabilidad; de manera puntual los padres y/o cuidadores pueden atravesar por diferentes sentimientos, pasar de la negación a la ira, y a su vez sentir incertidumbre y en algunas ocasiones culpa, todo esto producto de la enfermedad, y a medida que esta avanza estos sentimientos pueden aparecer como consecuencia de patrones sociales, culturales y económicos.

Así pues, la calidad de vida del menor con cáncer infantil y de su familia requiere de un tratamiento integral que involucre aspectos educativos y psicosociales, de ahí la importancia de contar con un equipo interdisciplinar que intervenga y acompañe el área de hospitalización, escolar y familiar del menor, abordando el problema de forma global por medio de la revisión y apoyo del ámbito médico, social, psicológico y educativo, lo que previene mayores inconvenientes y genera impacto en el futuro.

De otro lado las redes de apoyo socio-institucionales sirven para fortalecer el proceso no solo de la enfermedad sino del acompañamiento y orientación psicosociales, y en algunas ocasiones solventar necesidades económicas. El proceso con el paciente y con cada individuo de su familia lo atiende en la mayoría de ocasiones un profesional en Psicología; los problemas familiares y en algunos casos los económicos los resuelve el Trabajador Social por medio de visitas domiciliarias, subsidios y demás estrategias que fortalecen su intervención y mejoran la atención integral de los pacientes.

b) Intervención profesional realizada en el acompañamiento psicosocial

Con el pasar de los años se ha incrementado el interés por mejorar la calidad de vida de los niños enfermos de cáncer, y consigo el bienestar de su familia, ya que actualmente no solo se considera necesario curar la enfermedad sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar.

El acompañamiento psicosocial contribuye de manera significativa a las familias con menores de edad que están enfermos de cáncer, y por supuesto al paciente que presenta la enfermedad, ya que apunta a mejorar la calidad de vida de esta población.

El personal que conforma el equipo psicosocial generalmente son profesionales en Trabajo Social, Psicología y Enfermería, quienes manejan diferentes estrategias de intervención en las cuales se pueden destacar terapias y talleres que permiten la libre expresión de sentimientos, integración con diferentes pacientes y cuidadores, relajación y respiración, juego, manualidades, payasos, estimulación, risas, pautas saludables de alimentación, entre otros, los cuales reducen en gran medida los efectos generados o causados por la enfermedad.

Es necesario mencionar que los efectos que genera el cáncer inciden tanto en el paciente como en toda su familia; al diagnosticar una enfermedad como el cáncer emergen diferentes emociones, tales como miedo, depresión y angustia en diferentes miembros de la familia, y es en ese momento donde se deben buscar diferentes estrategias y acciones que mitiguen el caos para que la familia se adapte a la nueva situación.

Según BÁREZ y FERNÁNDEZ (2003, p. 46) las intervenciones psicosociales tienen como fin lograr que los pacientes oncológicos pediátricos cuenten con buena calidad de vida y un bienestar óptimo, además de una adaptación favorable a la nueva situación, soportando el diagnóstico y el tratamiento.

Así pues, es necesaria la intervención que realizan los diferentes profesionales del equipo psicosocial, los cuales logran conocer el núcleo familiar, comprender sus necesidades sociales y además facilitan la adaptación de la familia y el paciente oncológico a la situación. En cuanto a la adherencia al tratamiento es fundamental la comunicación abierta entre el personal de la salud, equipo psicosocial, paciente y familia, a fin de evitar el abandono del tratamiento, por consiguiente el proceso de intervención debe ser brindado durante toda la etapa de la enfermedad comenzando por el diagnóstico, tratamiento, seguido de controles, o en caso de fallecimiento, en el duelo.

Se pretende dotar tanto al paciente que presenta la enfermedad como a su familia de información y estrategias para afrontar de manera adecuada la situación amortiguando el impacto psicológico en todos los miembros de la familia, ya que se presentan cambios en el estilo de vida y en la imagen, resaltando la pérdida de cabello, agotamiento físico y diferentes estados de ánimo en los integrantes de la familia.

Como lo mencionan BRAGADO y FERNÁNDEZ (1996, p. 56) el uso de diferentes técnicas, como los payasos y actividades que captan la atención del paciente oncológico, antes de recibir cualquier tratamiento y/o procedimiento, al igual que las expresiones de cariño, generan en el niño o niña mayor seguridad y tranquilidad frente a cualquier procedimiento, evitando los episodios de vómitos y gritos.

El apoyo integral, según SAWYER (1997), además de estar de acuerdo en la postura de BRAGADO y FERNÁNDEZ (1996) en la utilización de las diferentes técnicas que ayudan al paciente a sobrellevar los procedimientos y la disposición de herramientas para preparar al niño y a la familia para adquirir habilidades de afrontamiento ante situaciones de estrés, sugiere el alojamiento para las familias

que viven lejos del hospital, brindar ayuda telefónica a los padres para reducir la incertidumbre y la ansiedad frente al tratamiento del paciente oncológico, además de ofrecer a las familias de escasos recursos ayudas económicas.

c) Proceso de intervención desde el Trabajo Social

La intervención en el Trabajo Social es entendida como la acción organizada y desarrollada por los Trabajadores Sociales con las personas, grupos y comunidades. Sus objetivos están orientados a superar los obstáculos que impiden avanzar en el desarrollo humano y en la mejora de la calidad de vida de la ciudadanía, además el profesional en Trabajo Social debe contar con amplia experiencia en el acompañamiento e intervención psicosocial en el área de la salud, con capacidades resilientes para mitigar y/o superar dificultades que han sido generadas o incrementadas por la enfermedad, teniendo en cuenta para ello las redes de apoyo y las diferentes instituciones prestadoras del servicio de salud para así apuntar hacia el mejoramiento continuo de la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

4.3. MARCO ÉTICO

Se dice que después del Código de Núremberg, en 1964 la Asamblea Médica Mundial, organismo gubernamental, formula la conocida “Declaración de Helsinki” en su primera versión, la cual ha sido revisada en diversas ocasiones (Tokio 1975, Venecia 1983, Hong Kong 1989, Somerset West 1996, Edimburgo 2000), ofreciendo la última de ellas un redactado sustancialmente distinto del inicial, e incorporando con mayor detalle los aspectos relacionados con la protección del individuo que se somete a experimentación, especialmente los colectivos más vulnerables (menores, personas incompetentes, etc.), y la necesidad de dirigir el beneficio del estudio a la población investigada, sobre todo cuando se realiza en países del Tercer Mundo.

En lo que respecta a la normatividad nacional, Resolución número 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esta investigación se ubica en una investigación sin riesgo

Artículo 11. a. “Investigación sin riesgo. Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”. (RESOLUCIÓN 8430 DE 1993. MIN SALUD)

Para este propósito investigativo es de especial interés considerar que la ética profesional que le compete a las investigadoras es, sin duda, la responsabilidad que se debe tener en cuanto a no alterar los resultados que arrojan las revisiones documentales; las entrevistas a diversos expertos y el grupo focal; el ser cuidadoso en el análisis de la información sin levantar falsos testimonios, a lo que se suma no realizar juicios de valor y tener una actitud neutra y parcial en el transcurso de la investigación.

En síntesis, es de vital importancia darle relevancia al aspecto ético, pues es sin duda el marco que dará de una manera u otra credibilidad a la investigación, solo por el hecho de cumplir con la tarea de sistematizar correctamente la verdad de cada resultado, ofreciendo así una investigación con fundamentos teóricos verídicos y justificables, como también preservando los derechos de las personas participantes y sujetos de derechos de actuación en salud que motiva esta investigación

5. DISEÑO METODOLÓGICO

<p>Objetivo 1. Identificar el proceso de intervención realizado por el Trabajador Social y otros profesionales, en el acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.</p>	
Acciones	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificar a la población (actores a los que se va a entrevistar). ▪ Redacción de las cartas para lograr el acercamiento con las diferentes instituciones. ▪ Realización y entrega de consentimientos informados. ▪ Diseño del cuestionario. ▪ Confirmación de las fechas para la realización de las respectivas entrevistas. ▪ Entrevistas. ▪ Transcripción de las entrevistas. ▪ Análisis del registro de la información obtenida.
Producto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Consentimientos informados firmados. ▪ Documentación guía (cuestionario).
Resultado	Obtención de información detallada de los procesos y actividades que abarca el acompañamiento psicosocial que brindan los Trabajadores sociales y demás profesionales a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.
Técnica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrevista semi estructurada. ▪ Análisis de las diferentes entrevistas. ▪ Análisis documental.
Instrumento	Cuestionario.
Fecha	<p>Realización de entrevistas: mayo a julio de 2017.</p> <p>Análisis de las entrevistas: agosto de 2017.</p>

Responsables	Ana María Cortés Sarralde, Juliana Gaviria Mejía y Valentina Sierra Arango.
Observación	Se realizan acciones de: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificación de sujetos y escenario real, elaboración de documentación y análisis de registros. ▪ Concreción del análisis. ▪ Se anexan los planeadores de las actividades, sus respectivos consentimientos y demás evidencias.
Objetivo 2. Reconocer la percepción de los cuidadores de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas, atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2011 y 2017.	
Acciones	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificación y selección de los participantes: julio 24 de 2017, con el apoyo de la Trabajadora Social de la Fundación Sanar de Pereira. ▪ Selección de un moderador: Ana María Cortés Sarralde. ▪ Diseño de la guía de preguntas: julio 24 de 2017. ▪ Reservar y preparar el sitio donde se va a realizar: Hospital Universitario San Jorge, sala de hospitalización de hematooncología pediátrica (julio 24 de 2017). ▪ Invitación a los participantes: invitación verbal realizada por Beatriz Gómez Lemos, Trabajadora Social de la Fundación Sanar de Pereira, e invitación telefónica a diferentes cuidadores por parte de las investigadoras. ▪ Verificar la asistencia: julio 25 de 2017, por medio de un registro de asistencia. ▪ Adecuación del sitio y la logística de la reunión: julio 24 de 2017, impresión de las preguntas y los consentimientos informados, y compra de los refrigerios; julio 25 de 2017,

	<p>dos horas antes de iniciar el grupo focal se adecúa el sitio.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Última invitación a los participantes: 2 horas antes del encuentro se les recordará asistir al encuentro a los cuidadores invitados al grupo focal. ▪ Desarrollo del Taller: el 25 de julio de 2017 a las 10 a.m. será el inicio, donde se explicará el objetivo del grupo focal con los respectivos consentimientos informados, se realizará la actividad rompe hielo, seguido de esto se procederá a que cada participante tome asiento para dar inicio a las preguntas que se plantearon; al terminar el cuestionario se brindará un refrigerio y al finalizar se presentarán las conclusiones. ▪ Clausura del Taller: Presentación de las conclusiones por parte de Ana María Cortes y Valentina Sierra. ▪ Proceso de validación de las relatorías, acuerdos y resultados por parte del equipo investigador. ▪ Informe final: 28 de Julio de 2017.
Producto	Preguntas guías dirigidas a seis cuidadores (participantes del grupo focal).
Resultado	Documento con la percepción de cada cuidador sobre el acompañamiento psicosocial brindado por parte de la Fundación Sanar de Pereira.
Técnica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grupo focal. ▪ Análisis de la información obtenida del grupo focal.
Instrumento	Cuestionario.
Fecha	Julio 25 de 2017.

Responsables	Ana María Cortés Sarralde, Juliana Gaviria Mejía y Valentina Sierra Arango.
Observación	Se anexan los planeadores de las actividades, sus respectivos consentimientos y demás evidencias.
Objetivo 3. Recomendar estrategias para futuras intervenciones que realiza el profesional en Trabajo Social con las familias de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.	
Acciones	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Extraer la información esencial del documento analizado. ▪ Revisión del análisis del registro de la entrevista semi estructurada realizada a los trabajadores sociales y demás profesionales.
Producto	Documento con las posibles recomendaciones y sugerencias que debe implementar el Trabajador Social en su quehacer profesional en el acompañamiento a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.
Resultado	Comprensión de la particularidad de la profesión y disciplina del Trabajo Social en la intervención con familias de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.
Técnica	Análisis documental.
Instrumento	Cuestionario y fichas bibliográficas.
Fecha	Agosto del presente año.
Responsables	Ana María Cortés Sarralde, Juliana Gaviria Mejía y Valentina Sierra Arango.
Observación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revisión de análisis de lo indagado con anterioridad. ▪ Concretar los informes y documentos para su respectiva entrega final.

5.1. TÉCNICA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

Para el proyecto investigativo se consideró necesario realizar una entrevista semi estructurada a diferentes expertos, en este caso profesionales pertenecientes al equipo psicosocial de diferentes instituciones de la ciudad de Pereira, para lo cual se realizó un cuestionario orientado al quehacer de los profesionales en Trabajo Social con el fin de identificar el proceso de intervención en el acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas.

Como lo expresan HERNÁNDEZ, FERNÁNDEZ & BAPTISTA (2006), *“La entrevista cualitativa es más íntima, flexible y abierta. Ésta se define como una reunión para intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)”* (p. 118).

Así pues, la entrevista desde un enfoque cualitativo fortalece el trabajo investigativo ya que permite conocer diferentes opiniones de personas que de una u otra manera tienen experiencia en el tema de oncología pediátrica.

Cabe destacar la importancia de la comunicación verbal y no verbal, ya que mediante los gestos el entrevistado puede expresar diferentes opiniones; del mismo modo la conversación que se da durante la entrevista tiene un fin determinado, y es obtener información por parte de algunos profesionales expertos:

“Las entrevistas semi-estructuradas, por su parte, se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas

deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas)” (HERNÁNDEZ y otros, 2006, p. 118).

Por otra parte, la entrevista semi estructurada permitió una mayor flexibilidad y un poco de libertad a la hora de obtener la información y profundizar en algunos aspectos de los cuales el entrevistado arroja pistas en sus respuestas, es decir ampliar algún tema del que se hable y sea de interés.

5.2. TÉCNICA DE GRUPO FOCAL

En este apartado se utilizó la técnica del grupo focal debido a su utilidad metodológica, ya que para dar respuesta a la pregunta de investigación se contó con la participación de diferentes cuidadores de niños con enfermedades oncológicas de la Fundación Sanar de Pereira, los cuales complementaron otras técnicas utilizadas (revisión documental y entrevista semi estructurada a expertos).

Cabe resaltar que las personas seleccionadas para la realización de esta técnica tienen en común que todas han sido cuidadores en hospitalización, por lo mismo son conocedores del tema, en su mayoría son de género femenino, contando solo con la presencia de un participante de género masculino; gran parte de ellos son de estratos socio económicos 1 y 2, resaltando que algunos son de zona rural, pero en su mayoría de la zona urbana; sus edades oscilan entre los 25 y 62 años, y tienen niveles 1 y 2 de consanguinidad con los pacientes.

KORMAN (1992) define un grupo focal como: *“una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación”* (citado en Blog Seminario de Tesis, 2008).

Esta técnica se dio de forma abierta y semi estructurada; en ella las investigadoras ponen en discusión una temática específica, que en este caso es caracterizar el quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad con enfermedades oncológicas atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2011 y 2017, sin embargo lo que se pretendió fue conocer las diferentes opiniones y experiencias de los cuidadores de niños con enfermedades oncológicas de la Fundación Sanar de Pereira.

El desarrollo del grupo focal estuvo orientado por medio de diferentes preguntas dirigidas a los cuidadores, preguntas que están formuladas de manera clara con un lenguaje accesible, con el objetivo de no generar confusión y obtener respuestas pertinentes, resaltando que el moderador de este grupo focal debe ser una persona activa que brinde respuestas oportunas a cualquier inquietud o eventualidad.

Es pertinente mencionar que la técnica de grupo focal permite obtener múltiples opiniones y procesos emocionales dentro de la oncología pediátrica, teniendo en cuenta que esta técnica es reforzada con entrevistas realizadas a expertos y revisión documental, que fueron desarrolladas con anterioridad.

Por otra parte, se explicó de manera clara y precisa el objetivo del encuentro a los participantes del Grupo Focal, además se solicitó llenar los formatos de asistencia y consentimiento informado con el fin de que los participantes estén enterados de que sus datos y respuestas serán tratados de forma confidencial y con fines académicos.

Para este grupo focal se contó con la ayuda de dos de las investigadoras: una de ellas tuvo la función de moderadora, la cual condujo el orden del encuentro, mientras que la otra persona realizó el papel de relatora, tomando nota del comportamiento del grupo, y sus expresiones verbales y no verbales.

En síntesis, la técnica del grupo focal, además de generar nuevo conocimiento, ayuda en la medición de los niveles de satisfacción de los usuarios, ya que estos tienen ideas para mejorar o cambiar los servicios que les son prestados, y son quienes se encuentran directamente afectados con relación a las decisiones que son tomadas por ellos.

5.3. TÉCNICA DE REVISIÓN DOCUMENTAL

Esta técnica es utilizada en la presente investigación, ya que para darle respuesta a la pregunta investigativa se hace necesaria la revisión de múltiples documentos, bien sean libros, artículos, revistas o de cualquier otro tipo que permita un acercamiento a la realidad a estudiar. Así pues, los documentos son la historia “escrita” de las acciones, experiencias y formas de concebir ciertos fenómenos, situaciones y temas. Se recomienda organizarlos en función del tipo de información requerida, por ejemplo, como periodos de tiempo estableciendo los criterios de revisión y clasificación de los mismos.

Ahora bien, para la realización de esta revisión sistemática se tomaron 14 artículos, tres de ellos de bases de datos (ProQuest, SciELO y Ebrary), y del mismo modo dos referentes bibliográficos y un referente de la *Revista Palobra*. En estos apartados se tratan temas de afrontamiento de la enfermedad del cáncer, problemas que emergen en el momento del diagnóstico, percepciones de los cuidadores sobre la enfermedad, estrategias de afrontamiento, importancia del acompañamiento psicológico, y más información de interés sobre dicha realidad. La población incluida fueron las familias de los niños y niñas que presentan dicha enfermedad.

“(…) la revisión bibliográfica y documental constituye uno de los principales pilares en los que se sustenta la investigación educativa. La elaboración del marco teórico a partir de la revisión documental resulta imprescindible, ya que, fundamentalmente, permite delimitar con mayor precisión el objeto de estudio y constatar el estado de la cuestión, evitando así volver a descubrir la rueda, es decir, evitar resolver un problema que ya ha sido resuelto con anterioridad por otros investigadores. Del mismo modo, esta revisión de la literatura permite al investigador establecer la importancia del estudio que pretende desarrollar y, posteriormente, comparar sus resultados con los de otros estudios similares” (RODRÍGUEZ & VALLDEORIOLA, s.f., p. 18).

La investigación documental juega un papel esencial en cualquier proyecto, pues ayuda a entender los acontecimientos históricos, espaciales y temporales que rodean un estudio. Un investigador puede usar esta técnica para irse familiarizando con la problemática que estudia y detectar posibles escenarios y estrategias (LINDLOF, 1995, p. 3).

Para HERNÁNDEZ y colaboradores (2000) la investigación documental consiste en: *“Detectar, obtener y consultar la bibliografía y otros materiales que parten de otros conocimientos y/o informaciones recogidas moderadamente de cualquier realidad, de manera selectiva, de modo que puedan ser útiles para los propósitos del estudio”* (p. 50).

La investigación documental se debe enfocar exclusivamente en el tema de estudio sin perderse en otros temas ajenos al mismo.

5.4. DECODIFICACIÓN Y ANÁLISIS

Para empezar, es necesario aclarar que el proceso cualitativo no es lineal ni secuencial; las etapas desarrolladas durante el proceso de la presente investigación fueron efectuadas con el fin de cumplir con los objetivos planteados.

SAMPIERI (2006, p. 27) plantea 10 etapas fundamentales en la investigación cualitativa. El proceso se mueve de manera dinámica en ambos sentidos; su propósito consiste en “reconstruir” la realidad tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido.

Para la realización del cuestionario de la técnica de entrevista semi estructurada se seleccionaron profesionales que realizan acompañamiento psicosocial a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas; para la integración del Grupo Focal se identificaron 6 cuidadores de los pacientes con patología de cáncer, los cuales se encuentran en fases de tratamiento y de controles.

- a) Fase 1: Idea.
- b) Fase 2: Planteamiento del problema.
- c) Fase 3: Revisión de la literatura y desarrollo del marco teórico.
- d) Fase 4: Visualización del alcance del estudio.
- e) Fase 5: Elaboración de hipótesis y definición de variables.
- f) Fase 6: Desarrollo del diseño de investigación.
- g) Fase 7: Definición y selección de la muestra.
- h) Fase 8: Recolección de los datos.
- i) Fase 9: Análisis de los datos.
- j) Fase 10: Elaboración del reporte de resultados.

Para la recolección de datos se utilizaron instrumentos como el cuestionario y las fichas; posterior a esto se procedió a analizar la información obtenida. El cuestionario de las entrevistas semi estructuradas se aplicaron a profesionales de Trabajo Social, Psicología y Medicina Familiar de instituciones como la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, Clínica Comfamiliar Risaralda, Oncólogos del Occidente S.A., y Cosmitet Ltda., y contó con 6 preguntas abiertas.

Por otro lado, el cuestionario del Grupo Focal estuvo dirigido a 6 cuidadores de pacientes oncológico-pediátricos que se encuentran en fase de tratamiento y controles; dicho instrumento contó con 7 preguntas a desarrollar, y además se contó con una amplia revisión documental que contempla 17 artículos, los cuales son fundamento teórico para la investigación.

Los datos se recolectaron con la finalidad de analizarlos y comprenderlos, y así responder a las preguntas de investigación y generar conocimiento. Es necesario mencionar que las personas que participaron del grupo focal lo hicieron de manera voluntaria, y en el caso de la entrevista semi estructurada a los diferentes profesionales, fueron seleccionados porque son personas expertas o con experiencia en el acompañamiento psicosocial.

Los datos obtenidos de la técnica de entrevista semi estructurada y grupo focal son en su totalidad narraciones auditivas de los participantes de la investigación; sus opiniones y respuestas fueron grabadas para su futura transcripción.

Ahora bien, la interpretación de los datos no pretende que una opinión sea mejor que la otra, sino dar a conocer cada una de las perspectivas de cada actor. Según COLEMAN y UNRAU (2005) *“la interacción entre la recolección y el análisis permite mayor flexibilidad en la interpretación de los datos y en la elaboración de las conclusiones”* (p. 142).

Es necesario mencionar que las investigadoras construyen el análisis mediante la interacción e interpretación de los datos obtenidos por las diferentes técnicas que se estipularon en el diseño metodológico.

Siendo así, los datos deben estar organizados y se plantea la herramienta para analizar la información mediante el programa Excel.

En primera medida, al contar con grabaciones de audio de cada una de las entrevistas semi estructuradas (total: 6 entrevistados), y el audio del Grupo Focal, se procede a la transcripción para hacer un análisis; al ser un grupo de tres investigadoras, cada una transcribe un total de dos entrevistas semi estructuradas, y el audio del Grupo Focal se divide en partes iguales para aminorar las cargas, procediendo de esta manera a volver a revisar todo el material en su formato original: re-leer las entrevistas semi estructuradas ya transcritas, y revisar las fichas bibliográficas y actualizarlas. Durante esta revisión el grupo de investigadoras se percató que todo el material se encuentre completo y pueda ser analizado; es necesario aclarar que esta acción requiere de paciencia y de tiempo por parte del equipo investigativo.

Por cuestiones éticas desde el principio se realizan los debidos consentimientos informados por cuestiones de confidencialidad para las técnicas de entrevista semi estructurada y Grupo Focal. Según MORROW y SMITH (1995) *“esto puede hacerse al sustituir el nombre verdadero de los participantes por códigos, números, iniciales, apodos u otros nombres. Lo mismo ocurre para el reporte de resultados”* (pp. 143-144).

Después que los datos estén organizados se codifican con el fin de obtener una descripción más completa y generar un mayor entendimiento del material. Como señala ESTERBERG (2002), *“los datos van mostrándose y los «capturamos» en categorías”* (p. 146). Es decir, las investigadoras crearon las categorías para poder comprender y analizar la información, de esta manera el análisis es más sencillo.

Cabe mencionar que en el análisis cualitativo hay que expresar lo que nos dicen las personas seleccionadas en sus “propias palabras”. Las codificaciones realizadas por las investigadoras son las siguientes:

a) Entrevista semi-estructurada:

- Profesionales entrevistados: TS: Trabajador social, PS: Psicóloga, MF: Médico Familiar.
- Instituciones: COS: Cosmitet, COM: Clínica Comfamiliar, S: Fundación Sanar, HUSJ: Hospital Universitario San Jorge, ONC: Oncólogos del Occidente:
- Género: M: Mujer.
- Numeración del 1 al 6: TSSM1, TSCOMM2, TSHUSJM3, PSSM4, PSONCM5, MFCOSM6.

b) Grupo Focal:

- Personas que participaron del Grupo Focal: C: Cuidador
- Género: H: Hombre; M: Mujer.
- Espacio geográfico: R: Zona rural, U: Zona urbana.
- Fase del Tratamiento del paciente Oncológico: FT: Fase de tratamiento, FC: Fase de control.
- Numeración del 1 al 6: CHRFT1, CMRFT2, CMUFT3, CMUFT4, CMUFC5, CMUFC6.

Por otra parte, las matrices son de gran utilidad en el análisis ya que permitio vincular las diferentes categorías:

“(…) las categorías y/o temas se colocan como columnas (verticales) o como renglones o filas (horizontales). En cada celda el investigador documenta si las categorías o temas se vinculan o no; y puede hacer una versión donde explique cómo y por qué se vinculan, o al contrario, por qué no se asocian, y otra más donde se resuma el panorama” (LOFLAND y LOFLAND, 1995, p. 161).

En este caso se realizó una matriz para dar respuesta al primer objetivo específico de la investigación, en las columnas verticales se ubican las diferentes categorías que surgen de cada una de las preguntas del cuestionario de la entrevista semi estructurada, y en las filas horizontales se encuentran codificados cada uno de los profesionales entrevistados con sus respectivas respuestas.

Por otra parte, se realizó una matriz para dar respuesta al segundo objetivo específico de la investigación por medio de un cuestionario como herramienta de la técnica del Grupo Focal realizado a los cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos; en la columna vertical se ubican las categorías que surgen de las preguntas del cuestionario, y en las filas horizontales se encuentran codificados cada uno de los cuidadores que participaron del Grupo Focal con sus respectivos comentarios y opiniones sobre las diferentes preguntas que se desarrollaron.

Finalizando se ejecuta otra matriz para plasmar de manera más ordenada las diferentes fichas bibliográficas con los datos de la revisión documental; en la columna horizontal se ubican categorías como: Número de Ficha, Título, Autor, Fuente, Lugar, Editorial, Año de publicación, Metodología, Objetivos, Resultados, finalizando con las observaciones, y en la fila vertical se encuentran los datos mencionados de un total de 17 revisiones documentales.

6. TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación se enmarca dentro del enfoque de investigación cualitativa, en tanto que se abordó el conocimiento desde la experiencia misma de los actores; ahora bien, hemos de señalar que toda la investigación social tiene en cuenta las subjetividades e intersubjetividades como fuentes legítimas de conocimiento científico.

GALEANO (2004) plantea que este enfoque va más allá de las recolecciones de datos, constituyéndose a su vez como un medio para encarar al mundo interior de los sujetos y sus relaciones con la realidad circundante dentro de la que se desenvuelve.

Se aborda el conocimiento desde este enfoque puesto que nos permite acceder a la información desde las lógicas de pensamiento construidas en interacción con la realidad, las cuales sirven de guía para las acciones sociales de la población estudiada.

Para GALEANO (2004) este tipo de investigación parte de un enfoque que busca una comprensión múltiple del objeto de estudio, en tanto que posea una visión interpretativa y naturalista, lo cual le permite estudiar a las personas de su ambiente natural tratando de entender el sentido, interpretar el fenómeno en términos de lo que significa para la gente, y lograr una aproximación más cercana al objeto que estudia. La investigación cualitativa acude al uso de una variedad de materiales empíricos (estudios de caso, experiencia personal, introspección, historias de vida, entrevistas, observación, interacción, textos visuales) que escriben visiones y momentos problemáticos y significativos en la vida individual.

7. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

Cabe resaltar que SAMPIERI (1991) expresa que cuando se investiga algún aspecto de la realidad es porque la deseamos conocer, aportando también que cuando se

da paso al planteamiento del problema se realiza mediante preguntas, lecturas, entrevistas, entre otros, y con el transcurso del tiempo se mostrará si el proyecto de investigación es viable o no, además se cuenta con unos pasos determinados para poder establecer el objeto de investigación:

- a)** Delimitación del objeto en el espacio físico-geográfico: Pereira, Risaralda.
- b)** Delimitación en el tiempo: 2011-2017.
- c)** Delimitación semántica precisando el significado de los conceptos: adherencia al tratamiento, bienestar en salud, cáncer, cuidador, enfermedad, enfermedades oncológicas, equipo interdisciplinario, familia, gestión social, intervención del trabajo social, Modelo Integral de Salud (MIAS), niños y niñas, Pereira, redes de apoyo, rondas hospitalarias, salud y visitas domiciliarias.
- d)** Selección del problema que será el objeto de la investigación: desconocimiento de las características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas, atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2011 y 2017.
- e)** Determinación de los recursos disponibles: de tipo económico personal e institucional (los cuales se especifican más adelante), además del tiempo y el conocimiento de las tres integrantes del grupo, acompañadas de los conocimientos y asesorías de personas competentes en el tema, de forma tal que el proyecto se realizará bajo el método histórico-social, por medio del cual las investigadoras buscan comprender e interpretar una realidad en el contexto concreto, es decir se pretende caracterizar y del mismo modo aclarar el proceso de acompañamiento psicosocial del Trabajador Social en la Fundación Sanar de Pereira.

Según GALEANO (s.f.) el investigador que trabaja con este método participa de manera discreta en el contexto donde desarrolla su estudio para analizarlo,

registrarlo y describirlo en los términos de quienes están dentro del mismo, y lleva a cabo su trabajo de campo en el mundo real y en la vida cotidiana de sus informantes.

El plan de recolección es referencial y no prescriptivo, y opera como guía que facilita la ubicación del investigador en las diferentes situaciones de la realidad explorada, al tiempo que le permite un acercamiento a lo que se quiere saber o comprender.

8. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

- a) Revisión documental de base de datos y bibliográficos, además de artículos de interés relacionados con el tema de investigación.
- b) Registro de las informaciones resultantes de las entrevistas semi estructuradas a expertos.
- c) Registro de la información resultante del grupo focal.

9. TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Análisis de contenido de documentos.

10. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

PRIMER CAPÍTULO: INTERVENCIÓN PROFESIONAL, UNA MIRADA DESDE LO PSICOSOCIAL

En primer lugar, se seleccionaron diferentes instituciones para la aplicación de la técnica de entrevista semi estructurada dirigidas a los profesionales del área psicosocial: Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, Clínica Comfamiliar Risaralda, Oncólogos del Occidente S.A., y Cosmitet Ltda. Estas instituciones fueron seleccionadas porque son entidades de

la ciudad de Pereira para la atención de la patología del cáncer infantil (ver Listado Especial 1: Listado de Instituciones).

Para llevar a cabo las entrevistas se logró identificar actores claves del área psicosocial, es decir profesionales en Trabajo Social y Psicología, y además vincular otra profesión: Medicina Familiar. Se gestionaron diversas acciones para el acercamiento a las diferentes instituciones y llevar a cabo las entrevistas a los profesionales del área psicosocial.

En suma, esta investigación contó con la participación de los profesionales en Trabajo Social de las siguientes instituciones: Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, E.S.E. Hospital Universitario San Jorge y Clínica Comfamiliar Risaralda; colaboración de los profesionales en Psicología de las siguientes instituciones: Fundación Sanar de la ciudad de Pereira y Oncólogos del Occidente S.A., finalizando con la colaboración del profesional en Medicina Familiar de Cosmitet Ltda. (ver Listado Especial: Listado de Profesionales entrevistados).

El cuestionario que respaldó la técnica de entrevista semi estructurada tuvo como objetivo la obtención de datos, conocimientos u opiniones a partir del punto de vista del entrevistado, así como obtener información específica que solo el experto puede aportar. El total de preguntas fueron 6 (ver Anexo 2: Formato Entrevistas semi-estructuradas a expertos). Ahora se dará paso al análisis.

10.1. LA EXPERIENCIA

Para empezar es necesario mencionar que las instituciones que cuentan con un equipo psicosocial son las siguientes: Fundación Sanar de Pereira, Clínica Comfamiliar Risaralda, Oncólogos del Occidente S.A. y Cosmitet Ltda. y quienes cuentan con una amplia experiencia en el proceso de acompañamiento a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas son el

área de Trabajo Social de la Fundación Sanar de Pereira, la cual lleva aportando desde el acompañamiento a las familias desde hace aproximadamente treinta (30) años. Por otra parte, el profesional entrevistado manifiesta realizar dicho acompañamiento hace alrededor de dieciséis (16) años.

El desarrollo de esta investigación valora y reconoce el aporte de la perspectiva interdisciplinar como estrategia para el afrontamiento del cáncer pediátrico, de acuerdo a las experiencias consultadas y expresadas por los participantes; en una de las preguntas planteadas en la entrevista (¿Cómo ha sido la experiencia y cómo se realiza el acompañamiento psicosocial a las familias de pacientes oncológicos?) se destaca la valoración gratificante y el trabajo interdisciplinar, puesto que permite un acompañamiento a las familias durante el proceso de la enfermedad, e incluso después de esta, sea que el paciente se cure o fallezca.

De conformidad con algunos planteamientos teóricos existentes en el abordaje de la oncología pediátrica, *“el trabajo interdisciplinario es la mejor estrategia para abordar e intervenir en las realidades del ser humano de manera integral ya que, se actúa de manera coordinada teniendo como único propósito el bienestar y la calidad de vida de los pacientes y sus familias”* (OSPINA, 2000, p. 26).

Las familias de los pacientes oncológicos pediátricos, en la mayoría de casos, necesitan ser escuchadas y orientadas respecto a la situación del estado de salud del paciente, y demás necesidades generadas o incrementadas por el diagnóstico, momento en el cual intervienen uno o más profesionales del equipo psicosocial.

Asimismo, *“El cáncer irrumpe en la vida de familias, con todo su bagaje vital, psicológico y social. Unas veces algunas familias pueden afrontar la enfermedad sin ayuda profesional y otras veces la atención por un Psicólogo o un Trabajador Social es indispensable”* (LÓPEZ IBOR, 2006, p. 283).

Respecto a la Clínica Comfamiliar Risaralda se puede evidenciar el buen funcionamiento de la institución y su compromiso social, ya que cuenta con tres profesionales en Trabajo Social, quienes realizan sus intervenciones en diferentes áreas de la institución: clínica, administrativa y consulta externa. El profesional en Trabajo Social entrevistado manifiesta llevar laborando en la institución un total de tres (3) años.

En conexión con el E.S.E. Hospital Universitario San Jorge el área de Trabajo Social evidencia una amplia experiencia dentro de la institución, ya que el profesional entrevistado manifiesta que *“En el hospital yo llevo 20 años aproximadamente trabajando, en algunos momentos he tenido que intervenir pacientes con patologías oncológicas, más que todo adultos, niños no tanto porque generalmente en el área de oncología pediátrica ha estado la compañera Beatriz”* (TSHUSJM3).

Es importante mencionar el trabajo articulado y permanente con el área de Trabajo Social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, el cual se encarga principalmente de la atención y acompañamiento a la población infantil con enfermedades oncológicas y a sus familias.

En lo que hace referencia a la atención directa de pacientes oncológicos en el E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, es necesario aclarar que se cuenta con una profesional del área de Trabajo Social para atender un promedio de 400 pacientes hospitalizados, así que este profesional aclara que se procura resolver de manera inmediata la mayoría de urgencias que ocurren en el día.

Con relación al área de Psicología, Oncólogos del Occidente S.A., Clínica Comfamiliar de Risaralda y la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira cuentan con el profesional competente, los cuales realizan procesos de intervención tanto con el paciente como con su familia. Es necesario mencionar que en el proceso de

las entrevistas semi estructuradas a expertos no se contó con la participación del área de Psicología de la Clínica Comfamiliar Risaralda por diferentes motivos.

Ahora bien, la Psicología es una rama de las ciencias sociales que orienta y provee estrategias de acompañamiento a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas.

Como mencionan MÉNDEZ, ORTIGOSA & RIQUELME (2009):

“El afrontamiento psicológico del cáncer infantil implica el uso de estrategias y recursos que ayuden al niño y a su familia a vivenciar la enfermedad con la menor afectación emocional y comportamental posible. En este sentido, desde la Psicología se han desarrollado y adaptado técnicas y programas con el objetivo de minimizar el impacto psicológico que implica el diagnóstico y tratamiento del cáncer en la infancia y la adolescencia” (p. 413).

Se evidenció el accionar del profesional en Psicología y además se dio a conocer cómo se realiza de manera psicosocial el acompañamiento a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas.

Ahora bien:

“(…) la Medicina Familiar, es la atención médica continua e integrada al individuo y a su familia en todas las edades. Esto incluye a niños, adolescentes, adultos jóvenes y adultos mayores. Esta atención se realiza independientemente de la presencia o no de enfermedad, ya que está orientada a la promoción de la salud y a la prevención a partir del diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno” (Entrevista REVISTA SEMANA, 3/7/2016, 11:41:00 a.m., Dannia Robles Medica Familiar).

Para el caso de Cosmitet LTDA se cuenta con una profesional en Medicina Familiar, la cual ha rotado por diferentes áreas incluyendo pediatría. La profesional aclara que el trabajo con pacientes Oncológicos pediátricos es poco ya que no son frecuentes los pacientes con esa patología en la institución.

10.2. APOORTE DEL PROFESIONAL EN TRABAJO SOCIAL EN LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

El aporte de la presencia de un Trabajador Social en el área de la salud, específicamente en la Oncología Pediátrica, para la mayoría de los profesionales entrevistados manifiesta ser fundamental, ya que es de gran aporte para el bienestar de las familias y los pacientes oncológicos pediátricos, resaltando el acompañamiento del equipo interdisciplinario.

Como la teoría lo confirma:

“La intervención familiar que se ofrece desde el servicio de Trabajo Social, tiene como propósito atender a las familias mediante el acompañamiento y facilitación para que cumplan la función de soporte del paciente en su proceso de enfermedad, hospitalización y recuperación o, en algunos casos, en el período final de su vida. En la mayoría de los casos, las familias asisten a una consulta con Trabajo Social lo cual, constituye una oportunidad de ser escuchadas en sus sentimientos e inquietudes, orientadas en cuanto a los requerimientos del paciente y a su tratamiento” (AGUDELO & VÉLEZ, 2016, p. 97).

El área de Trabajo Social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira brinda a las familias un acompañamiento permanente, es decir durante todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y fase de controles, y si el paciente está en fase terminal o paliativa realizará el acompañamiento hasta en el proceso de duelo si es necesario. El profesional de Trabajo Social contempla acciones como el

fortalecimiento de las redes familiares y gestionar quehaceres para el bienestar tanto del paciente como de su familia.

Cabe resaltar que en un contexto de hospitalización es importante la atención integral e interdisciplinaria, haciendo énfasis en que no solo se enferma el paciente sino también su familia, teniendo en cuenta que el médico especialista en algunas ocasiones es quien identifica situaciones familiares y de este modo remite a Trabajo Social para apoyar en la adaptación de la situación de enfermedad o superación de la crisis familiar.

Según la investigación de AGUDELO & VÉLEZ (2016), *“El mayor número de remisiones corrieron por cuenta del médico internista y correspondieron a situaciones catalogadas por Trabajo Social como “problemas relacionados con otros hechos estresantes que afectan la familia” (p. 82).*

Con relación a la Clínica Comfamiliar Risaralda, el área de Trabajo Social en primera medida realiza una valoración a cada paciente y familia por solicitud directa de un médico, bien sea un especialista o por la jefe del servicio que se encuentre en el momento, valoración que se solicita cuando se evidencia o se presume una situación social que pueda obstaculizar o alterar algún procedimiento o tratamiento médico. Si existe algún problema económico la Clínica Comfamiliar Risaralda realiza un aporte en bono de alimentación al acudiente del paciente, es decir, al cuidador que se encuentra en hospitalización con el paciente oncológico pediátrico; por otro lado, si el cuidador es de una zona lejana a la ciudad de Pereira y no cuenta con familiares cercanos para pasar los días de hospitalización del paciente, se realiza apoyo con un albergue, situación muy poco común, porque como los pacientes son población infantil el cuidador debe permanecer en la habitación con el niño o niña que se encuentra en tratamiento.

Respecto a la valoración se realiza desde el ámbito psicosocial, es decir la realizan las áreas de Psicología y de Trabajo Social, bien sea la profesional en Psicología de pediatría o de quimioterapia ambulatoria, en compañía de la Trabajadora Social de la Clínica.

En cuanto a la E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, anteriormente su intervención psicosocial estaba dirigida al apoyo y acercamiento con las familias por parte de los profesionales en Psicología, Psiquiatría y Trabajo Social, de esta manera las familias aceptaban y comprendían de una manera más sencilla la enfermedad; en la actualidad la profesional manifiesta que *“no se cuenta con la posibilidad de realizar ese tipo de acompañamiento por falta de recursos económicos para contar con otros profesionales del área social dentro de la institución”* (TSHUSJM3), sin embargo la profesional en Trabajo Social manifiesta la importancia de dicha intervención tanto para el paciente como para su familia, a fin de lograr aminorar los miedos, dudas e inquietudes que se generan a raíz de la enfermedad.

Por otro lado, el área de la Psicología intervienen más en la individualidad de los sujetos, en los aspectos emocionales que se ven afectados e incrementados por la enfermedad, no obstante se realiza intervención tanto en el paciente como en cualquier integrante de la familia.

El artículo de MÉNDEZ, ORGILÉS, LÓPEZ-ROIG & ESPADA (2004) plantea lo siguiente: *“examina las repercusiones psicológicas del cáncer infantil y revisa las principales intervenciones que los psicólogos pueden aplicar al paciente oncológico y su familia durante el diagnóstico, el curso de la enfermedad y el tratamiento médico”* (p. 139).

Según la información arrojada por el anterior artículo se puede destacar que la intervención psicológica en el cáncer infantil depende de las necesidades

emocionales que surgen de la reacción del niño y su familia ante la enfermedad y el tratamiento, llevando a cabo de esta manera la intervención psicológica en la fase de diagnóstico y tratamiento con el fin de dotar a los niños y a sus familias de información y estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a la nueva situación.

Las áreas de Psicología de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira y Oncólogos del Occidente S.A. reconocen que el área de Trabajo Social se ocupa de las problemáticas familiares, de las problemáticas que se generan a través del diagnóstico del menor de edad, y también se encarga del fortalecimiento de las redes de apoyo de los pacientes, además de gestionar ante diferentes instituciones algún aporte económico, social o legal. De igual manera realiza aportes económicos para las familias de los pacientes oncológicos pediátricos que son de escasos recursos, y brinda auxilios de alimentación para los cuidadores para que estos se encuentren en óptimas condiciones para el cuidado del paciente cuando se encuentra en hospitalización.

El profesional entrevistado de Cosmitet Ltda. Manifiesta que el área de Trabajo Social realiza seguimientos constantes haciendo rondas hospitalarias en el E.S.E. Hospital Universitario San Jorge. El profesional en Medicina Familiar manifiesta que *“se realizan en este hospital ya que es en esa institución donde se hospitalizan los pacientes que son atendidos para el proceso de quimioterapia”* (MFCOSM6).

Es así como el profesional en Trabajo Social realiza acercamientos a los pacientes que se encuentren hospitalizados, observando las necesidades del paciente, e igualmente está pendiente de las autorizaciones de los procedimientos, traslados, medicamentos, entre otros aspectos.

Se puede concluir que el rol que desempeña el profesional en Trabajo Social en el área de la salud, específicamente en la intervención que se realiza en la patología de cáncer es fundamental, ya que es un profesional que complementa el accionar de la institución prestadora de servicios de salud, pues sus funciones radican en gestionar y orientar acciones encaminadas a brindar una atención de calidad a los pacientes y a sus familias.

Del mismo modo, es un profesional que cuenta con herramientas para conocer la realidad socio-económica y de salud del paciente, así como la de su familia, procediendo de esta manera a orientar diferentes acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida, y tiene las capacidades y habilidades para buscar redes de apoyo para la familia del paciente oncológico pediátrico.

10.3. ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL

El cáncer infantil y su tratamiento alteran de forma significativa la vida del niño o niña que presenta la patología y a su familia, por lo cual es fundamental intervenir y realizar un acompañamiento psicosocial tanto a los padres como al paciente durante el diagnóstico, tratamiento, fase de controles y/o en hospitalización. Como menciona GRAU (2002, p. 28), para mejorar la calidad de vida del niño enfermo de cáncer y su familia es indispensable una intervención multidisciplinar donde se puedan abordar aspectos médicos, psicológicos, sociales y educativos.

Los padres de los pacientes que presentan la patología del cáncer enfrentan diferentes problemas a nivel psicológico, en donde se produce un choque emocional, se resaltan sentimientos de negación, culpabilidad, angustia, entre otros. A nivel social, respecto sobre quién será el responsable del cuidado del paciente en hospitalización, si padre y madre trabajan, alguno de los dos deberá ausentarse de su vida laboral y esto genera en la familia ingresos económicos mermados y problemas a nivel de pareja, entre otros. Conviene subrayar que

“Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar” (GRAU, 1999, p. 6).

DIE-TRILL (1993) tiene algunas sugerencias para los padres de los pacientes oncológicos:

- a) Tomar tiempo para comprender lo que está sucediendo y no actuar impulsivamente.
- b) Preguntar a los médicos todo lo que necesite saber sobre la enfermedad y su tratamiento. Escribir las preguntas para no olvidarlas al llegar al hospital.
- c) Es necesario llorar y expresar su tristeza, evitando los extremos.
- d) Aprender más sobre la enfermedad y su tratamiento para sentir mayor control de la situación.
- e) Buscar apoyo en otras personas.
- f) Evitar el aislamiento social.
- g) Intentar no centrarse exclusivamente en la enfermedad, sino en otras tareas diarias.
- h) Distribuir las tareas familiares de manera apropiada.
- i) No detener por completo el progreso escolar del paciente y mantener el contacto con la escuela.
- j) Ser consciente de lo que necesita el niño de sus padres: disciplina, cuidados, comunicación, participación en su tratamiento y actividades familiares.
- k) No perder nunca la esperanza.

Ahora bien, el paciente oncológico pediátrico enfrenta diferentes problemas como la hospitalización, efectos secundarios de los tratamientos (náuseas, vómitos, diarreas y llagas), además de problemas como ansiedad, agresividad, falta de

apetito y cambios de imagen (pérdida de cabello), entre otros (DÍAZ, 1993, 1999; BARAHONA, 1999).

El control del dolor es un objetivo prioritario en el tratamiento del paciente oncológico pediátrico; se puede controlar esa sintomatología con medicamentos e intervención de tipo físico, conductual y cognitivo (técnicas de respiración, relajación y de distracción) (VALÍA y DE ANDRÉS, 1998).

Del mismo modo (DIE-TRILL, 1993) para apoyar a los niños y adolescentes con la patología de cáncer se sugiere realizar lo siguiente:

- a)** Explicar al niño su enfermedad y tratamiento, y estar dispuesto a contestar sus preguntas de manera honesta y esperanzadora (esta información la puede dar el médico o los padres).
- b)** Permitir al niño que exprese sus sentimientos.
- c)** Administrar analgésicos para el dolor y utilizar técnicas conductuales para el control de determinados síntomas.
- d)** Mantener el contacto con los amigos, compañeros y escuela.

Cuando se interrogó a los profesionales sobre cómo se realiza el acompañamiento psicosocial, específicamente cómo lo realiza el área de Trabajo Social, manifiestan que gestionan procedimientos y exámenes que requiere algún paciente oncológico pediátrico que por alguna irregularidad están interrumpidos, y que además realizan acciones encaminadas a solucionar traslado y cambios de EPS.

Por lo que se refiere al acompañamiento psicosocial, en primera medida, se dará a conocer cómo lo realiza la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, seguido de la Clínica Comfamiliar Risaralda, después con Oncólogos del Occidente S.A., finalizando con Cosmitet Ltda.

La Fundación Sanar de la ciudad de Pereira maneja cuatro áreas de acción:

- a) **Acompañamiento psicosocial especializado.** En esta se realizan diferentes acciones como rondas hospitalarias, manifestando que las realizan las profesionales de Psicología, Trabajo Social y Pedagogía. Las profesionales entrevistadas declaran que dicha estrategia es realizada de manera diaria, donde se observan las necesidades y crisis que pueden ocurrir en el día de aquellas familias de los pacientes que se encuentran en tratamiento y están hospitalizados en el Hospital Universitario San Jorge. El área de Trabajo Social recalca que *“las rondas hospitalarias se realizan también en la Clínica Comfamiliar y en la actualidad el equipo de trabajo se desplaza a la ciudad de Manizales una vez por semana para realizar el acompañamiento a los pacientes y familias que se encuentran hospitalizados en esa ciudad”* (TSSM1).

El área de Trabajo Social expresa que dicha estrategia permite trabajar de la mano con el personal de salud del hospital, en concreto con las enfermeras del servicio y el oncólogo tratante; de la misma manera se gestiona para que cualquier situación presentada pueda ser atendida y superada de manera inmediata.

Se puede mencionar otra de las estrategias que maneja el equipo psicosocial de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira para el acompañamiento de las familias con pacientes oncológicos pediátricos, la realización de las visitas domiciliarias, que se llevan a cabo por parte del área de Psicología y Trabajo Social: *“visitas domiciliarias diagnósticas, visitas domiciliarias de seguimiento, visitas domiciliarias de duelo, visitas domiciliarias paliativas y visitas a instituciones”* (TSSM1-PSSM4).

- b) **Formación en el manejo de la enfermedad.** El área de Trabajo Social realiza diferentes acciones como talleres, y manualidades para pacientes y cuidadores; se cuenta también con el apoyo de unos grupos llamados “Terapia del Humor”. El profesional entrevistado del área de Trabajo Social expresa que se gestionan diferentes convenios con instituciones que brinden cursos de manualidades: *“hemos hablado con el oncólogo y ha bajado la incidencia de los vómitos y de los síntomas en los pacientes cuando están trabajando con otras personas dentro del área de hospitalización entonces tienen ocupada la mente”* (TSSM1).

Respecto a los cuidadores, estas acciones son encaminadas según el área de Trabajo Social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, a generar un momento de esparcimiento e integración con las personas que se encuentran en la sala de hospitalización, y además tienen el propósito de enseñar y motivar en la venta de dichas manualidades con el fin de mejorar los ingresos económicos del hogar.

- c) **Asesoría legal y divulgación.** El profesional de Trabajo Social expresa que se realizan charlas sobre el programa de la Fundación Sanar “Tapas por la vida”; el área de Trabajo Social y Psicología realizan charlas sobre detección temprana del cáncer infantil en diferentes instituciones públicas y educativas de la ciudad de Pereira. El profesional entrevistado del área de Trabajo Social manifiesta el acompañamiento que tienen por parte de un estudiante de último semestre del programa de Derecho de la Universidad Libre, Seccional Pereira, para todo lo relacionado con los aspectos legales, y solucionar algunas problemáticas que se generan por cuenta del incumplimiento de los servicios de las instituciones prestadoras del servicio de la salud.

- d) **Servicios complementarios.** La profesional del área de Trabajo Social plantea que son todos aquellos auxilios que son brindados para mejorar la calidad de vida del paciente, dentro de los cuales se pueden mencionar los auxilios de alimentación, de transporte y de compra de medicamentos.

Ahora bien, el área de Trabajo Social de la Clínica Comfamiliar Risaralda realiza el acompañamiento psicosocial mediante una entrevista que se realiza en compañía de la Psicóloga de Pediatría o la Psicóloga de Quimioterapia Ambulatoria, donde se abordan diferentes aspectos familiares, económicos, sociales, culturales y jurídicos, esto con el fin de conocer la familia de cada paciente oncológico pediátrico y realizar un apoyo adecuado a cada situación que requiera acompañamiento.

Del mismo modo, en el caso del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, la intervención que realiza el área de Trabajo Social se realiza por medio de solicitud de un médico, profesional que solicita una interconsulta ya que, como lo expresa la profesional entrevistada, *“ha percibido alguna situación de un paciente en situación de abandono social”* (TSHUSJM3). Así pues, se realiza una intervención con la familia y del mismo modo se orienta para la no vulneración del derecho que tiene el paciente.

Como se mencionaba en el apartado de *Aporte del profesional en Trabajo Social en la Oncología Pediátrica* del presente aparte, las autoras expresan que las remisiones que corren por cuenta del médico corresponden a situaciones que son catalogadas como *“problemas relacionados con otros hechos estresantes que afectan la familia”* (AGUDELO y VÉLEZ, 2016, p. 82).

Continuando, Oncólogos del Occidente S.A. realiza el acompañamiento psicosocial dependiendo de la situación de cada paciente; se solicita intervención de los profesionales de Psicología, Trabajo Social y Gerontología si se evidencia

la necesidad de ese acompañamiento que remite el médico. La intervención que realiza el área de Trabajo Social está enfocada en el fortalecimiento de las redes de apoyo del paciente y en apoyos socio-económicos.

El profesional entrevistado de Cosmitet Ltda. refiere que el equipo psicosocial realiza un acogimiento y un seguimiento permanente a las familias, manifestando que *“se realiza en primera instancia una entrevista a la familia del paciente Oncológico pediátrico, el seguimiento se realiza de manera mensual por medio de llamadas telefónicas y si el caso lo requiere de una visita domiciliaria, con el fin de garantizar que el tratamiento de los pacientes sean oportunos”* (MFCOSM6). La profesional entrevistada resalta que cuentan con buena comunicación con los equipos de los distintos municipios de la región cafetera para la realización de las remisiones de los pacientes que son habitantes de la zona rural.

Se considera que el profesional en Trabajo Social está encargado de orientar a la población, ya que comprende la dimensión de los problemas que trae consigo una enfermedad oncológica, y es en esta realidad donde se emplean infinidad de técnicas, estrategias y acciones para realizar una intervención exitosa, es decir, orientando hacia la resolución de alguna necesidad o situación problema que aqueja tanto al paciente como a su familia.

10.4. DIFICULTADES QUE SE PUEDEN PRESENTAR EN LA INTERVENCIÓN

El Blog E-Voluntas (2011), DHR, expresa que:

“(...) la integración del Trabajador Social en el sistema sanitario ha tenido una evolución desigual y lenta. Su rol no se ha acabado de consolidar dentro de los equipos de salud debido, entre otras razones a (a) la falta de crecimiento de las plantillas, (b) la falta de definición adecuada de sus funciones en los centros (en ocasiones con sobrecarga de tareas y trámites burocráticos) o (c) la elevada ratio

poblacional y la desigual distribución por centro o equipos (con un mismo profesional para varios equipos, centro y zonas en algunos casos).”

El área de Trabajo Social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira y la Clínica Comfamiliar Risaralda coinciden en las dificultades que se basan en las diferencias culturales y familiares de los pacientes que presentan la patología de cáncer, puesto que se atienden pacientes de distintas etnias y por ende se deben respetar sus creencias dependiendo de su cultura, sin embargo debe primar el derecho de la salud del paciente oncológico pediátrico.

Por otra parte, el profesional en Psicología de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, manifiesta que:

“(…) lo que nos complica a veces las cosas es que nosotros no hacemos parte de una IPS, nosotros somos como aparte, somos una islita... A veces es complicado porque las familias no comprenden, no dimensionan la importancia del apoyo psicosocial en todo este proceso entonces a veces están muy centradas en la ayuda económica, en el mercado, en este tipo de cosas” (PSSM4).

Además expresa que aún persiste el desconocimiento por parte de las familias y muchas personas de la importancia del acompañamiento psicosocial, así que aún existen ideas erróneas de que el profesional en Psicología se dedica a intervenir personas con índices de locura, y que el profesional en Trabajo Social se dedica únicamente en “quitar” niños y mandarlos al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF).

El profesional en Psicología de Oncólogos del Occidente S.A. manifiesta que la dificultad radica en hacer comprender la intervención ya que es población infantil, además los padres de los pacientes tienen dudas sobre la patología en general y se centran en los tabús y creencias erróneas sobre el cáncer y su tratamiento, sin

embargo se utilizan diferentes recursos para lograr explicarles el proceso; declara además dificultades por ser una persona emocional: *“Me dan ganas de llorar o no soy capaz de intervenirlos porque personalizo mucho los casos más que todo con los bebés”* (PSONCM5).

El profesional entrevistado del área de Trabajo Social de la Clínica Comfamiliar Risaralda manifiesta la rivalidad existente entre la profesión de Trabajo Social y Psicología, situación que dificulta la intervención y el acompañamiento psicosocial a las familias y pacientes oncológicos pediátricos. Manifiesta:

“(…) entonces cuando yo pregunto el caso, yo siento que dicen «y ella para que quiere saber», como si fuera una curiosidad morbosa, personal, y no es por eso, porque muchas veces cuando uno conoce cosas de ellos, que le ayudan a interpretar o a definir otras acciones” (TSCOMM2).

El profesional entrevistado también expresa roces entre las cuidadoras por situaciones de no manejo de las normas que tienen en el servicio de hospitalización, puesto que las habitaciones son compartidas, lo que genera choques por diferentes cuestiones de índole social, de personalidad o de creencias religiosas.

En cuanto al área de Trabajo Social del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, el profesional entrevistado manifiesta que las dificultades radican en que los pacientes no cuentan con una óptima red familiar, y que gran parte de los usuarios tienen escasos recursos económicos y por ende no asumen la situación presentándose el abandono del paciente en el hospital. Expresa que *“muchas veces las familias ya no quieren nada con el paciente, quieren que el paciente ya este, como tiene una patología terminal, quede en un hospital lejos de ellos y consideran que la mejor forma es que se quede en un hospital y no asumirlo”* (TSHUSJM3).

Por otro lado, el profesional en Medicina Familiar de Cosmitet Ltda. manifiesta que las principales dificultades radican en la falta de recursos, tanto económicos como de personal profesional, en este caso de especialistas, llevando a situaciones tales como remitir pacientes a otras ciudades, lo que genera costos en los desplazamientos tanto del paciente como de la familia.

Se logra evidenciar que los profesionales entrevistados cuentan con diferentes perspectivas, todas válidas según su accionar profesional, sin embargo es necesario cuestionar la postura del profesional en Trabajo Social del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, ya que su aporte se refiere a la población adulta, puesto que las dificultades que planteó no podrían ser de oncología pediátrica, ya que al ser población infantil su hospitalización debe ser siempre en compañía de un adulto responsable, además no se presentan casos de abandono de los menores con patología de cáncer en la institución.

Para afrontar las dificultades anteriormente mencionadas se debe contar con ciertas habilidades y destrezas tanto personales como profesionales para intervenir esta realidad, y no interrumpir o empeorar la situación que atraviesan las familias con pacientes oncológicos pediátricos, ya que el fin de realizar un acompañamiento psicosocial es mejorar e incrementar el bienestar y calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

10.5. ACCIONAR DE LAS INSTITUCIONES

Según el MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL (2017) existen diferentes señales o síntomas que puede hacer sospechar que el niño padece cáncer. Aunque hay distintos tipos de cáncer en la infancia, la mayoría presenta síntomas similares, por lo que los padres de familia y cuidadores deben estar atentos ante la presencia de:

- a) Masa abdominal o inflamación fuera de lo normal en alguna área del cuerpo.
- b) Fiebre prolongada o sin causa aparente.
- c) Palidez, falta de energía y pérdida rápida de peso.
- d) Dolores de cabeza prolongados y sin causa aparente, con frecuencia acompañados de vómitos.
- e) Sangrado y hematomas que se producen con facilidad y sin causa aparente.
- f) Cambios repentinos del comportamiento o del equilibrio.
- g) Aumento del tamaño de la cabeza.
- h) Reflejo blanquecino en el ojo.

La ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (2017) destaca que son muy pocos los cánceres o tumores que se heredan genéticamente. Sólo el 5% de los tipos de cáncer se transmiten de padres a hijos. Aunque las investigaciones y los estudios sean constantes, las causas del cáncer en la infancia todavía no se conocen, motivo por el cual no existen métodos eficaces para prevenir esta enfermedad, lo que hace necesario un diagnóstico precoz del cáncer.

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) (2017) plantea que la Prevención es el conjunto de acciones que se pueden realizar con el fin de disminuir la incidencia y/o mortalidad por cáncer.

Tiene los siguientes objetivos:

- a) **Disminución de la incidencia.** Alrededor de un 50% de los cánceres se pueden evitar con hábitos de vida saludables.

- b) **Disminución de la mortalidad.** Se consigue una disminución de la mortalidad si se detecta el cáncer en sus etapas más tempranas, y se aplican tratamientos específicos más sencillos y eficaces.

Según el INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (2017) la oncología pediátrica es una especialidad médica que se concentra en la atención de niños con cáncer. Los principales tipos de tratamiento del cáncer son:

- a) **Cirugía.** Es un procedimiento en el que el cirujano extrae cáncer del cuerpo.
- b) **Radioterapia.** Tratamiento que usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores.
- c) **Quimioterapia.** Es un tipo de tratamiento del cáncer que usa fármacos para destruir células cancerosas.

Por otro lado, los cuidados paliativos son los cuidados de alivio brindados al paciente que tiene una enfermedad grave o mortal, como el cáncer, para mejorar su calidad de vida. El objetivo de los cuidados paliativos es evitar o tratar lo más pronto posible los síntomas y efectos secundarios de una enfermedad y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. El objetivo no es curar la enfermedad. Los cuidados paliativos también se llaman cuidados de alivio, cuidados médicos de apoyo y control de síntomas (INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, 2010).

Las variantes de este apartado son acciones a nivel promocional, preventivo, curativo y/o paliativo, de esta manera cada institución describirá cómo realiza uno o varios de los conceptos mencionados.

El área de Trabajo Social y Psicología de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira manifiesta que el accionar es de diferentes maneras:

- a) **Promocional**, en el sentido de promocionar la Fundación; promocionan los diferentes programas como el de recolección de fondos “Tapas por la vida”, también en promoción de conductas saludables en la alimentación.
- b) **Preventivo**. Lo realizan por medio de charlas a diferentes instituciones públicas y/o educativas sobre la detección temprana de aquellos síntomas que alertan, ya que en un niño no se puede prevenir la aparición de la patología.
- c) **Curativo**, en el sentido del accionar de la Fundación Sanar que es curar la vida, ya que la enfermedad la maneja y trata el especialista; curar la vida del paciente y su familia le corresponde al acompañamiento psicosocial que realizan los profesionales de la Fundación Sanar.
- d) **Paliativo**, es el manejo del dolor. Los profesionales entrevistados expresan que se realizan visitas domiciliarias y se gestionan acciones con la IPS para calmar dolores mediante medicamentos y lograr un buen morir.

Además enuncian que cuando fallece el paciente se realiza un trabajo de duelo con la familia para poder encontrar un nuevo proyecto de vida.

El profesional de Trabajo Social de la Clínica Comfamiliar Risaralda declara que el accionar de la institución es a nivel curativo y asistencial:

- a) **Curativo**, en el sentido de que se brindan los diferentes tratamientos de quimioterapia, radioterapia y/o cirugía a los pacientes que tienen la patología de cáncer.
- b) **Asistencial** en el sentido del aporte del bono de alimentación para aminorar la situación de los cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos.

El E.S.E. Hospital Universitario San Jorge presta servicios de atención de segundo y tercer nivel de complejidad, por ende el enfoque de la institución es curativo y en muchas ocasiones paliativo. El profesional en Trabajo Social expresa, que *“el paciente oncológico generalmente cuando ingresa al hospital, es un paciente en fase avanzada, es decir, fase terminal, entonces, se realiza un trabajo a nivel Paliativo”* (TSHUSJM3).

Respecto a la opinión del profesional de Psicología de Oncólogos del Occidente S.A., manifiesta que el accionar de la institución es de Promoción y Prevención en el cáncer de pulmón, en el caso de la patología en adultos. El profesional expresa que *“se realiza Promoción y Prevención dependiendo del mes”* (PSONCM5). Es a nivel curativo por los tratamientos de quimioterapia, radioterapia y cirugía, además manifiesta que se cuenta con un grupo paliativo, el cual está conformado por profesionales del área de Psicología, Medicina, Fisioterapia y Auxiliar de Enfermería para los casos ambulatorios.

Finalizando con las expresiones del profesional de Medicina Familiar de Cosmitet Ltda., el accionar de la institución es *“en un enfoque integral, a nivel de Promoción y Prevención, integrando la parte emocional y espiritual de las personas”* (MFCOSM6).

Se puede evidenciar que todas las instituciones realizan una o varias acciones; la gran mayoría de personas entrevistadas manifiestan que el cáncer infantil no se puede prevenir, así que realizan acciones encaminadas a la detección temprana de la patología, en el caso de la acción de Promoción y Prevención; el accionar Curativo corresponde a los tratamientos que reciben los pacientes oncológicos, como cirugía, quimioterapia y radioterapia, tratamientos que se realizan en las instalaciones de E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, Clínica Comfamiliar Risaralda y Oncólogos del Occidente S.A., finalizando con el accionar Paliativo, que es el manejo del dolor de los pacientes que tienen enfermedades graves o

mortales: la mayoría de instituciones cuentan con este accionar, además se puede resaltar que Oncólogos del Occidente S.A. manifiesta contar con un equipo paliativo.

10.6. IMPORTANCIA DE CONTAR CON UN PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL EN LOS PROGRAMAS DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

El campo de la salud es un campo para el profesional en Trabajo Social, donde su intervención es dirigida hacia los individuos, familias y comunidades. Al realizar un acompañamiento y un trabajo de manera psicosocial, es decir, un trabajo en equipo con profesionales del área de Medicina, Psicología, Trabajo Social, entre muchas otras, donde cada profesional desde su campo tiene un mismo objetivo: el bienestar integral tanto del paciente como de su familia.

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, 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 (COLEGIOS OFICIALES DE TRABAJO SOCIAL DE VALENCIA, 2012).

Los profesionales entrevistados de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, Clínica Comfamiliar Risaralda, E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, Oncólogos del Occidente S.A. y Cosmitet Ltda. Están de acuerdo que es fundamental contar con un profesional en el área de Trabajo Social para realizar intervención y acompañamiento a las familias de los pacientes oncológicos pediátricos, ya que este profesional está en la capacidad de brindar herramientas a las familias para

que el proceso de un tratamiento de la patología de cáncer sea lo menos traumático posible.

El accionar de un Trabajador Social siempre estará encaminado a la superación de las dificultades, en este caso generadas o incrementadas por el diagnóstico de cáncer del niño o niña, apuntando al bienestar tanto del paciente como el de su familia, brindando una escucha permanente a todos los integrantes de la familia, resolviendo inquietudes y dudas que se generan en el proceso, orientando y gestionando acciones y estrategias con el fin de lograr una óptima intervención.

El profesional en Trabajo Social de la Fundación Sanar manifiesta que:

“(…) es una labor que no se ve con cifras tanto, pero se ven a largo plazo cuando, o bueno en mi experiencia, cuando una familia viene después de haberlo curado después de 10 años, te abrazan y te dicen gracias, gracias por no dejarme salir del tratamiento (…) yo pienso que no hay salario para pagarle a una trabajadora social esto, pero si se compensa con otras cosas muy lindas en tu vida, en una tranquilidad, en un bienestar, en un bien servir porque a esto vinimos a este mundo, a servir” (TSSM1).

SEGUNDO CAPÍTULO: RECONOCIENDO DIVERSAS PERCEPCIONES DE LAS FAMILIAS CON MENORES QUE PRESENTAN ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS

Figura 1. Acompañamiento psicosocial



Fuente: autoría propia.

A partir de la figura anterior se logra evidenciar que la relación existente entre la familia/cuidador y el paciente oncológico está basada en el acompañamiento psicosocial; es una relación abierta que se da en doble vía, es decir de forma recíproca, compartiendo algunas ideas en el proceso y con el objetivo de recuperar la salud.

La familia es un sistema relacional ya que es allí donde se entablan las primeras relaciones y se generan lazos o vínculos entre sus integrantes, por consiguiente cada familia tiene una dinámica interna, es decir una manera de relacionarse. Ahora bien, las familias pueden atravesar por situaciones complicadas o momentos difíciles de llevar, tal es el caso de la enfermedad de alguno de sus miembros, en este caso una patología oncológica pediátrica.

En este sentido es pertinente resaltar la definición de percepciones, comprendidas desde el proceso cognoscitivo por medio del cual las personas logran comprender su entorno y actuar con base en los impulsos y pensamientos que estos crean, es decir que con base en las acciones que se realizan y los pensamientos que se tienen estos generan unas respuestas, entendidas como percepciones. Así pues, las percepciones requieren de cierta actividad mental, es decir que lo que se escucha se puede codificar e interpretar en la mente para así explicar una postura propia o personal con relación a determinado tema.

Por otra parte, las percepciones pueden ser opiniones o ideas de una persona con relación a determinado tema, además es importante contar con la capacidad de asombro, comprensión e interpretación de sensaciones tanto internas como externas, con el fin de comprender o conocer algo: *“Y el tema más concluyente es la evidencia de que en la percepción de la realidad social, el sujeto no actúa como reproductor: sino como creador desde sus sistemas cognoscitivos”* (ARIAS, C., 2006, p. 20).

Las familias pueden sufrir no solo de forma emocional sino en su estructura, ya que a causa de la enfermedad pueden ocurrir algunos malos entendidos o discusiones entre sus miembros; es conviviente observar la siguiente percepción de familia:

“La familia como sistema relacional, afronta diferentes experiencias conectadas con su proceso evolutivo, su dinámica interna, sus funciones sociales y con situaciones inesperadas, entre ellas, el proceso de enfermedad que puede vivir alguno de sus miembros” (AGUDELO & VÉLEZ, 2016, p. 83).

Teniendo clara la definición de familia y algunos de los cambios que se pueden presentar a consecuencia de la enfermedad oncológica pediátrica, se da paso al

análisis del grupo focal en el cual se obtuvieron diferentes opiniones con base en la experiencia de sus participantes.

El Grupo Focal fue realizado el día 25 de julio de 2017, en la Sala de Hospitalización Oncológica infantil del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, que inicio con una actividad rompe hielo con el objetivo de realizar un acercamiento a la familia/cuidadores de los pacientes que se encuentran en fase de tratamiento y fase de control de menores que padecen de enfermedades oncológicas; después se explica que es un grupo focal y porque fueron seleccionados para dar respuesta a las preguntas, así pues se procede a leer, explicar y firmar el formato de consentimiento informado, para proseguir con la realización del respectivo cuestionario (ver listado 3: Listado de Cuidadores/Familiares partícipes del Grupo Focal).

Se entiende como grupo focal *“una reunión de un grupo de individuos seleccionados por los investigadores para discutir y elaborar, desde la experiencia personal, una temática o hecho social que es objeto de investigación”* (KORMAN, 1992, Cap. 8.1).

Esta interpretación de grupo focal se ajusta de forma apropiada al proyecto investigativo, ya que se reunió a seis cuidadores que hacen parte del núcleo familiar del menor con enfermedad oncológica para conocer a fondo sus percepciones, basándose además en la experiencia que cada uno ha tenido en el proceso de acompañamiento a menores con enfermedades oncológicas por parte del equipo psicosocial de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira.

Antes de continuar con el análisis es importante conocer la definición de cuidador o cuidadora, considerando que en la mayoría de los casos esta persona es un familiar que se encarga de acompañar al paciente, apoyándolo en la realización de

actividades de la vida diaria; este acompañamiento se da desde la fase diagnóstica y durante todo el proceso.

Los cuidadores deben conocer acerca de la enfermedad del paciente, y sobre todos los cuidados que traen consigo la enfermedad y los tratamientos:

“Cuidador familiar: al hablar de cuidador familiar se hace referencia a la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante, y participan con ellos en la toma de decisiones. Éstos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado” (ORTIZ, BLANCO, FIGUEROA & otros, 2004).

10.7. ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL COMO ESTRATEGIA DE APOYO

Se puede analizar con relación al acompañamiento psicosocial y a la intervención de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira que los procesos se manejan de forma articulada buscando dar atención, orientación, apoyo y acompañamiento a las familias de los pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas, así pues, las familias/cuidadores expresan que se han sentido acompañados desde la fase diagnóstica y durante todo el proceso, no solo por la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira sino también por el equipo psicosocial.

Una cuidadora expresa que:

“(…) hasta hace poco tenía el apoyo de mi hermana y de mi mamá pues como usted sabe que ellas venían y se me quedaban, pues ahora que pusieron que las 12 horas que tenía que estar pues con el niño pues ya no lo hacen porque mi hermana ya trabaja, mi mamá también trabaja todos los días entonces ya soy

aquí de lleno, día y noche con el niño, escasito salgo a comer y vuelvo y entro” (CMUFT4).

A pesar de esto se logró evidenciar que la cuidadora se ha sentido acompañada y orientada desde la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, y en algunas ocasiones recibió apoyo psicológico por parte del equipo psicosocial.

Por su parte la, otra cuidadora afirma: *“La verdad tengo mucho que agradecerle a Sanar, mi familia vive muy lejos no vive aquí en este país, pero la verdad la familia que yo he tenido es de la fundación y de las mamás de aquí de oncología”* (CMUFC5), fuera del apoyo a nivel psicológico, de las visitas domiciliarias y en todos los aspectos recibido por parte de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, mostrándose pendientes y atentos del estado en el que se encuentran los menores que tienen la patología de cáncer.

Los demás cuidadores (CHRFT1, CMRFT2, CMUFT3, CMUFC6) manifiestan que el acompañamiento psicosocial se los ha brindado la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira y sus familias; una de ellas menciona además el apoyo del resto del equipo, Médicos, Enfermeras y Psicólogos.

Cabe mencionar que el equipo de apoyo psicosocial no está conformado solo por el equipo médico, sino que a él pertenecen también profesionales como Psico-orientadores, Trabajadora Social, Odontólogo, entre otros.

Los profesionales que conforman el equipo psicosocial realizan intervenciones y acompañamiento a los pacientes y sus familias en la fase diagnóstica, de tratamiento, de controles; en caso de ser un paciente en cuidados paliativos o en fase terminal se realizan diferentes intervenciones por medio de la escucha, la orientación y el seguimiento, involucrando no solo al paciente sino también a su familia.

10.8. CONTRIBUCIONES DEL TRABAJO SOCIAL AL ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL

En Colombia solo existen definiciones de Acompañamiento Psicosocial a través de conceptos relacionados y enfocados a las víctimas del conflicto armado en Colombia, sin embargo esta definición otorga algunos aportes para el acompañamiento psicosocial en el área de la Salud, de manera puntual en oncología pediátrica, ya que como lo expresan las familias/cuidadores este proceso de acompañamiento se da por medio de acciones unificadas brindando apoyo psicosocial:

“Acompañamiento psicosocial. Acciones conjuntas que facilitan que los procesos psicosociales o jurídicos se realicen durante todas las fases en las que la víctima, sus familiares y comunidades debe propender por el restablecimiento de sus derechos y por la justicia; estas acciones incluyen, entre otros, procesos conversacionales, la escucha, orientación, apoyo, articulación y seguimiento” (MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PEREIRA, 2009, p. 9).

La disciplina de Trabajo Social en el ámbito oncológico trabaja de la mano con otras profesiones, proporcionando así un apoyo integral por parte de un equipo psicosocial conformado por profesionales del área social y de la salud, enfocados en brindar apoyo y orientación tanto a los pacientes como a sus familias. Es fundamental tener una visión global de todo lo que le ocurre a la familia y al paciente con el objetivo de potencializar capacidades y resiliencia en ellos.

El área de Trabajo Social debe gestionar y hacer seguimiento a los recursos que logra obtener tanto para el paciente como para su familia, además de trabajar en equipo con los demás profesionales, logrando contrastar que:

“La práctica profesional de los Trabajadores Sociales en el ámbito de los cuidados paliativos está integrada, generalmente, en la acción que desempeñan los equipos interdisciplinarios; nuestra atención dirigida a pacientes y familiares está encaminada para atender las necesidades psicosociales que surgen en el proceso de morir. La atención a familiares y pacientes, desde una perspectiva holística, permite desarrollar capacidades en el grupo familiar para enfrentarse al sufrimiento y adaptarse lo mejor posible a esta experiencia tan trascendente y vital para cualquier persona” (VANZINI, s.f., p. 190).

Del mismo modo el aporte desde el área de Trabajo Social, según su quehacer y las respuestas de los cuidadores que participaron en el Grupo Focal, manifiestan que el profesional en Trabajo Social es quien se encarga de orientar y gestionar diferentes recursos, tanto económicos como sociales y legales; algunos cuidadores mencionan que a ellos desde la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira se les viene brindando el auxilio de alimentación por medio de un bono para el almuerzo; anteriormente la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira brindaba este auxilio a todos los cuidadores que se encontraban en hospitalización del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge, pero en la actualidad solo se brinda este auxilio a los cuidadores que viven lejos de la ciudad de Pereira, que no cuentan con allegados en el área metropolitana.

Por otra parte, una de las cuidadoras menciona que *“ellos están pendientes de que sí les entregue la EPS el medicamento a los niños, de que a los niños si se les haga la quimio en el tiempo que es, que no les falten a los niños con las consultas”* (CMUFC6), y hace referencia a los funcionarios de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, son quienes gestionan los medicamentos y procedimiento para que se cumplan, y cuando no es así para hacerlos o brindar las respectivas medicinas.

Según el análisis realizado por parte de las investigadoras para el primer aparte, en caso de no ser autorizados los exámenes o procedimientos médicos que

requieren estos pacientes oncológicos pediátricos, el área de Trabajo Social realiza las respectivas gestiones para dar pronta solución y realizarlos.

Al mismo tiempo, otra cuidadora habla del tema de educación; para ella la profesional en Trabajo Social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira:

“(…) contribuye mucho cuando nuestros hijos estudian, por ejemplo, cuando van empezando año, que ellos consiguen kits escolares, que otra cosa que ellos necesiten, ellos siempre aportan para los niños que están estudiando y son preocupadas de que si tengan el cupo” (CMUFC5).

Lo anterior con el fin de que los menores que no estudian puedan ser vinculados al sistema educativo, y quienes estén estudiando cuenten con las garantías y lo necesario para su concentración y efectivo aprendizaje.

La educación es fundamental para cualquier menor de edad, y la condición de padecer cáncer no impide que los menores puedan estudiar, por el contrario, lo ideal es que los niños y niñas no se alejen del entorno escolar. En efecto, es el sistema educativo quien se encuentra en el deber de conocer y brindar al menor la mejor educación, por medio de psico orientación y metodologías de estudio que lo involucren, por lo tanto lo ideal para los menores de edad es que con el apoyo de su cuidador/ra y del profesional en Trabajo Social logren romper los esquemas y acabar con los factores de riesgo que les impiden continuar con su formación académica. En este orden de ideas:

“En un niño con cáncer la enfermedad, el tratamiento, la ruptura con su entorno familiar, escolar y social son factores que lo privan de poder mantener sus costumbres habituales. Un niño con cáncer es un niño normal, con un potencial intacto de desarrollo psicológico y cognoscitivo. Sus necesidades escolares, familiares y sociales son idénticas a las de otros niños. La escuela y la educación deben actualmente estar integradas en el tratamiento médico del cáncer infantil.

El hecho de que los adultos esperen que el niño continúe con su desarrollo escolar, le dice a este que tiene un futuro, y por supuesto, es necesario continuar su educación porque el niño enfermo sigue siendo un niño como los demás” (PÁEZ, S., 2015, pp. 342,343).

Del mismo modo, los menores no dejan de ser niños y por esta razón tienen ilusiones y deseos como los demás, de aquí la importancia de continuar su formación académica.

Por otra parte, de ser necesario el área de Trabajo Social colabora en la realización de cartas a diferentes entidades; en este caso una cuidadora expresa que a ella la profesional de Trabajo Social le colaboró con una carta dirigida al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), y así logró solucionar el problema que tenía con relación a sus hijas.

Es fundamental el trabajo interdisciplinar por medio de técnicas y pautas establecidas como la escucha activa, es decir que los profesionales deben permanecer receptivos con relación a las necesidades de los pacientes y sus familiares/cuidadores. Cabe señalar que:

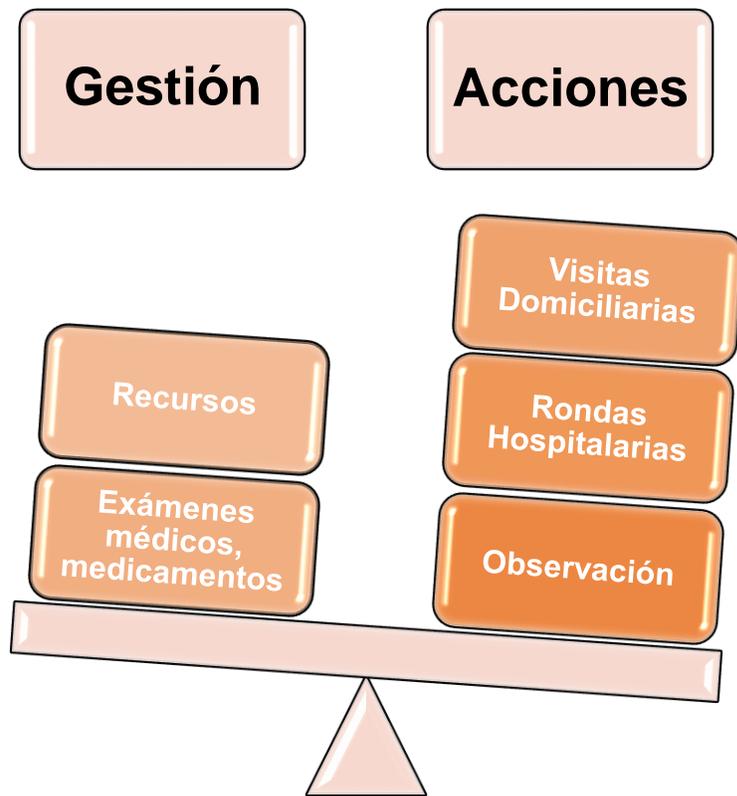
“El papel de la terapia en el acompañamiento psicosocial: las personas esperan que las escuchen y valoran que puedan «desahogarse»; pero ¿es esto suficiente? ¿Qué objetivos debe plantearse el acompañante que trabaja desde una perspectiva psicosocial: realizar actividades terapéuticas o vislumbrar el papel político que tiene? Hemos observado que, ante la adversidad, nos vemos motivados a ayudar y a escuchar. La gente lo agradece: expresa que se siente mejor” (ARÉVALO, 2009, p. 107).

La terapia forma parte del acompañamiento psicosocial, asumiendo que el profesional en Trabajo Social es quien interviene en una parte del proceso de orientación psicosocial, pero se debe hacer con un foco establecido, es decir que

los talleres o actividades no se pueden hacer sin ninguna intencionalidad, sino que deben tener un objetivo definido para que su impacto sea el esperado.

En el siguiente esquema se pueden observar algunas acciones puntuales que realiza el Trabajador Social en el área de la salud para apoyar a los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias/cuidadores.

Figura 2. Quehacer del Profesional en Trabajo Social



Fuente: Autoría propia.

Con base en la figura anterior se puede observar la representación del quehacer del Trabajador Social por medio de la gestión y de algunas acciones puntuales. Se gestionan recursos tanto económicos como materiales, además de la realización de los respectivos exámenes médicos y los fármacos necesarios para el

tratamiento de la enfermedad; por otra parte las visitas domiciliarias son fundamentales para el Trabajador Social, ya que por medio de ellas se diagnostica y da validez a lo expuesto por el paciente y su familia/cuidador. Otra de las acciones que realiza un Trabajador Social son las rondas hospitalarias; allí acompaña al paciente y se da cuenta de la evolución que ha tenido. Finalmente en cada una de sus acciones el Trabajador Social debe contar con una observación permanente y activa, en consecuencia es la contribución del acompañamiento del equipo psicosocial tanto para el paciente como para su familia/cuidador, entonces desde el quehacer cotidiano se debe gestionar la mayor cantidad de recursos posibles. Los profesionales del área de Trabajo Social y Psicología deben permanecer con una actitud amable, acogedora y con escucha activa, ya que en momentos de crisis lo que el paciente y su familia/cuidador esperan es ser escuchados y atendidos.

10.9. DE LO PSICOSOCIAL A LO INTERDISCIPLINAR

Se destaca entonces la importancia que cobra el trabajo en equipo de forma interdisciplinaria, como lo realizan en la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, ya que por medio de este se promueven actividades y estrategias para la adherencia al tratamiento y el afrontamiento del proceso tanto para el paciente como para las familias/cuidador. Por su parte:

“El acompañamiento debe hacerse en forma compleja; por ello es un proceso integral, interdisciplinario, interinstitucional e intersectorial, con el fin de proporcionar herramientas a los individuos, a la familia y a la comunidad, para restablecer su capacidad de afrontamiento y desarrollo psicológico, funcional y social; de tal manera que puedan retomar o recrear su proyecto de vida” (SACIPA, TOVAR y GALINDO, 2005, p. 13).

Es decir que cuando se habla sobre el acompañamiento psicosocial este debe ser un proceso integral, que además de ser interdisciplinario trascienda y logre vincular diferentes actores, fortaleciendo así las distintas redes de apoyo, todo orientado hacia el bienestar y mejoramiento en la atención de las familias/cuidadores que tienen pacientes menores con enfermedades oncológicas.

Con relación a la prevención y disminución de diversas problemáticas que presentan los pacientes y sus familias/cuidadores se da gracias a la intervención del equipo psicosocial de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira. Los cuidadores expresan: *“necesitamos el apoyo de ellos en todo sentido”* (CMUFC6), y una participante del grupo focal manifiesta que requiere del apoyo e intervenciones del equipo psicosocial de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira en todo momento, *“porque uno no sabe qué problemas pueda llegar a tener, si tiene marido en la casa, uno tiene problemas con esas bellezas, si tiene hijos también tiene problemas con los hijos sí o sí, para todo se necesita para cualquier clase y hasta en el hospital, con una compañera”* (CMUFT3), ya que como seres humanos pueden tener altibajos tanto económicos como emocionales, y por lo mismo la cuidadora destaca la importancia del psicólogo para ser orientados en la resolución de sus situaciones problemáticas.

Por otra parte, una de las cuidadoras confirma lo que dice la cuidadora (CMUFT3), ya que en la sala de hospitalización del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge cuentan con la visita de la profesional en Psicología de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira todos los días: *“Mire que la Psicóloga viene todos los días”* (CMUFT4).

Lo anterior hace referencia a las rondas hospitalarias, que se entienden como un seguimiento o sondeo que se hace de forma diaria u ocasional para revisar aspectos de la salud física y psicológica del paciente, además de otros factores

familiares y económicos; estas rondas en algunos casos las realiza el profesional en Psicología o el profesional en Trabajo Social.

10.10. FAMILIA/CUIDADORES EN EL PROCESO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

En este apartado es fundamental tener en cuenta que el paciente no está solo y su enfermedad no le afecta únicamente a él/ella, sino que también toca a la familia, en la mayoría de los casos a su núcleo familiar directo. En la actualidad:

“La intervención familiar que se ofrece desde el servicio de Trabajo Social, tiene como propósito atender a las familias mediante el acompañamiento y facilitación para que cumplan la función de soporte del paciente en su proceso de enfermedad, hospitalización y recuperación o, en algunos casos, en el período final de su vida. En la mayoría de los casos, las familias asisten a una consulta con Trabajo Social lo cual, constituye una oportunidad de ser escuchadas en sus sentimientos e inquietudes, orientadas en cuanto a los requerimientos del paciente y a su tratamiento” (AGUDELO y VÉLEZ, 2016, p. 97).

Al observar lo que consideran AGUDELO y VÉLEZ (2016) sobre la importancia de la intervención familiar en el proceso oncológico, se destaca que la familia/cuidador acompaña y estabiliza de cierto modo al paciente oncológico pediátrico, ya que su función es ser un soporte, entendiendo que el proceso puede terminar con la recuperación o fallecimiento del paciente. En efecto, el profesional en Trabajo Social interviene con la familia/cuidador para acompañar y orientar con relación al proceso de tratamiento. En lo que respecta a la familia, los cuidadores mencionan que han tenido el apoyo de sus familiares.

En la mayoría de los casos quienes brindan acompañamiento a los pacientes oncológicos pediátricos que se encuentran en hospitalización para recibir el tratamiento de quimioterapia, radioterapia y/o cirugía, son familiares del cuidador y del paciente que presenta la patología.

Una de las cuidadoras menciona que:

“(…) pues hasta hace poco tenía el apoyo de mi hermana y de mi mamá (…) ellas venían y se me quedaban, pues ahora que pusieron que las 12 horas que tenía que estar pues con el niño pues ya no lo hacen porque mi hermana ya trabaja, mi mamá también trabaja todos los días entonces ya soy aquí de lleno, día y noche con el niño, escasito salgo a comer y vuelvo y entro (…) ah mi novio (…) mantiene muy pendiente del niño que ¿qué necesita?, o sea, todos los días llama a preguntar que como esta y pues ahora que estamos pendientes que de la salida pues también ha estado muy preocupado, es muy pendiente pues de él y pues también mi familia la que está por allá lejos, también hablo con ellos y me preguntan por el niño y así” (CMUFT4).

De lo anterior se logra evidenciar que el acompañamiento a los pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas lo realizan en su mayoría mujeres, destacando el acompañamiento por parte de las abuelas y las tías. Se planteó dicha afirmación por parte de las investigadoras ya que de los seis integrantes del grupo focal que participaron, cinco de ellas pertenecen al género femenino y solo uno hace parte del género masculino.

En la mayoría de casos cuando los padres, cuidadores o familiares reciben el diagnóstico acerca de la patología de sus menores experimentan diferentes sentimientos (ira, dolor, culpa, inseguridad, rabia, resentimiento y hasta la negación), por lo cual no le pueden brindar los cuidados necesarios al paciente, hasta que llega el momento de la aceptación y la comprensión logrando así superar dichas emociones que son normales y se experimentan en el proceso. Después de esto se logra el acompañamiento oportuno por parte de la familia/cuidadores.

Puesto que la enfermedad del cáncer no afecta únicamente al paciente que en este caso es menor de edad, sino que a las consecuencias del cáncer se suman las emociones por las que atraviesa la familia/cuidador en el proceso, se habla también sobre la importancia del manejo de dichas emociones para la efectiva comprensión de la enfermedad por parte de la familia/cuidador y el paciente, comprensión que se puede lograr con el acompañamiento y orientación por parte del equipo psicosocial.

A pesar de todas las inseguridades y dudas que durante el proceso se puedan presentar, la familia/cuidador siempre será un apoyo fundamental durante la enfermedad y recuperación del paciente, de donde parte la importancia de contar con un equipo psicosocial que atienda y acompañe al paciente y a su familia/cuidador de forma transversal, realizando un seguimiento constante y efectivo.

Entonces, hablar de la acción psicosocial involucra reconocer los saberes que cada profesional aporta desde las diversas disciplinas para la comprensión y el mejor entendimiento de las realidades que difieren en cada caso.

10.11. REDES DE APOYO: FUNDACIÓN SANAR

Con relación a las redes de apoyo estas se entienden como personas, entidades u organizaciones que respaldan y brindan apoyo y soporte a quienes lo necesitan por medio de auxilios o ayudas que estén a su alcance. El profesional en Trabajo Social busca establecer contacto con diversas entidades para fortalecer su intervención profesional.

A lo largo del Grupo Focal los diferentes participantes manifiestan que fuera del acompañamiento que reciben de sus familias y las EPS, la Fundación Sanar de la

ciudad de Pereira ha sido un gran apoyo en el proceso, interpretando así a la mencionada Fundación como una red de apoyo que orienta y acompaña.

En efecto, se puede plantear que según las cuidadoras que aportaron desde su experiencia en el grupo focal las entidades prestadoras de servicios de salud realizan su intervención con base en los tratamientos que deben recibir los pacientes con patologías de cáncer infantil, dejando a un lado la intervención psicosocial: allí es donde la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira entra a realizar una intervención psicosocial para acompañar al paciente y a su familia/cuidadores.

Los participantes del Grupo Focal expresan que la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira realiza acompañamiento mediante actividades como las que a continuación se describen:

- a)** Talleres y cursos de manualidades, ciclo paseo (actividad para la recolección de fondos económicos).
- b)** Huerta terapia (programa desde el área de Psicología para pacientes que se encuentran en fase de tratamiento y control).
- c)** Campamento (actividad que se realiza cada año con el fin de reconocer habilidades y potencialidades en los menores, con la participación de pacientes que se encuentran en distintas etapas del tratamiento).
- d)** Fiesta de la esperanza (celebración navideña).
- e)** Taller de padres (para generar y estimular la activación de la vida familiar).
- f)** Visitas domiciliarias (pretende conocer y comprender la dinámica familiar interna de las familias), y todo lo que aporta para la estabilidad en el ánimo del paciente y los cuidadores, además de promover el bienestar integral del paciente y su familia/cuidador.

Así pues, como red de apoyo se debe ofrecer:

“Asesoría psicosocial: Acción realizada por profesionales y personas con formación y conocimiento de instrumentos psicosociales, intencionalmente dirigida a brindar herramientas para la superación del daño emocional e información que oriente el ejercicio de los derechos individuales y colectivos de las personas y sus comunidades” (MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PEREIRA, 2009, p. 10).

Se logra evidenciar el desarrollo efectivo del acompañamiento y asesoría psicosocial por parte de los diferentes profesionales de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, entendida como la red de apoyo socio institucional inmediata con la que cuenta la familia/cuidadores de los pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas. Desde la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira se gestionan los medicamentos para los pacientes oncológicos pediátricos cuando estos no son entregados a tiempo por las diferentes EPS, además el equipo psicosocial de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira se encuentra pendiente de que los tratamientos que deben recibir los pacientes con patologías de cáncer se realicen en el tiempo establecido.

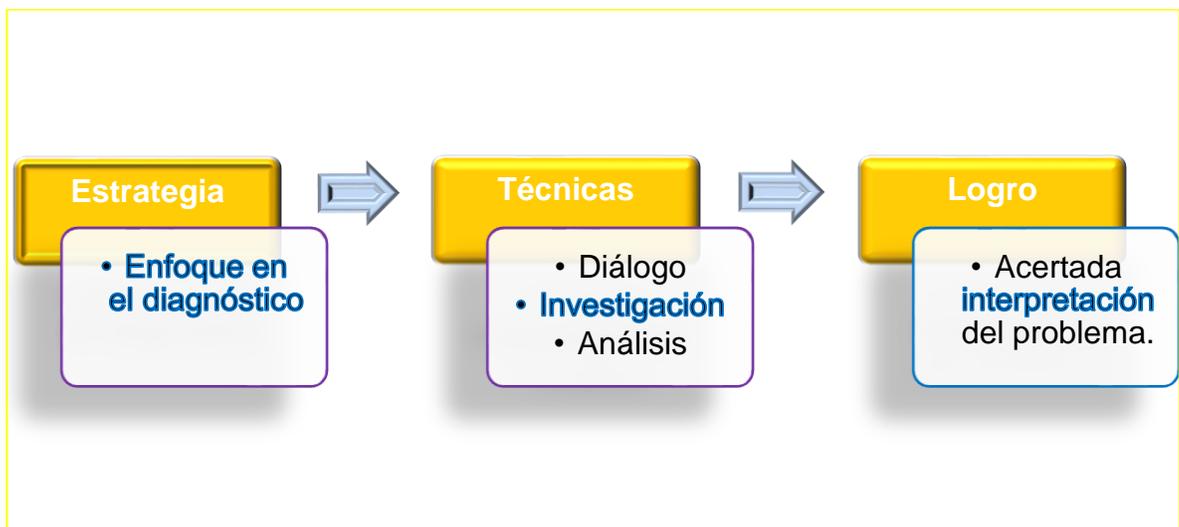
TERCER CAPÍTULO: ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL

Con respecto a las estrategias, son significativas las recomendaciones estratégicas que se le hacen al profesional en Trabajo Social. En primera instancia este debe valorar y reconocer su accionar profesional, teniendo en cuenta su formación académica, logrando el éxito de sus intervenciones, con el fin de que generen impacto positivo en las personas atendidas por el área de Trabajo Social, a su vez definiendo su rol y accionar como profesional.

Si bien como profesionales de Trabajo Social, siempre se responde a un pedido de ayuda o a una problemática emergente, es por ello que para el abordaje de la misma se encuentra necesario generar las siguientes estrategias:

Estrategia 1

Figura 3. Enfoque en el diagnóstico



Fuente: Autoría Propia.

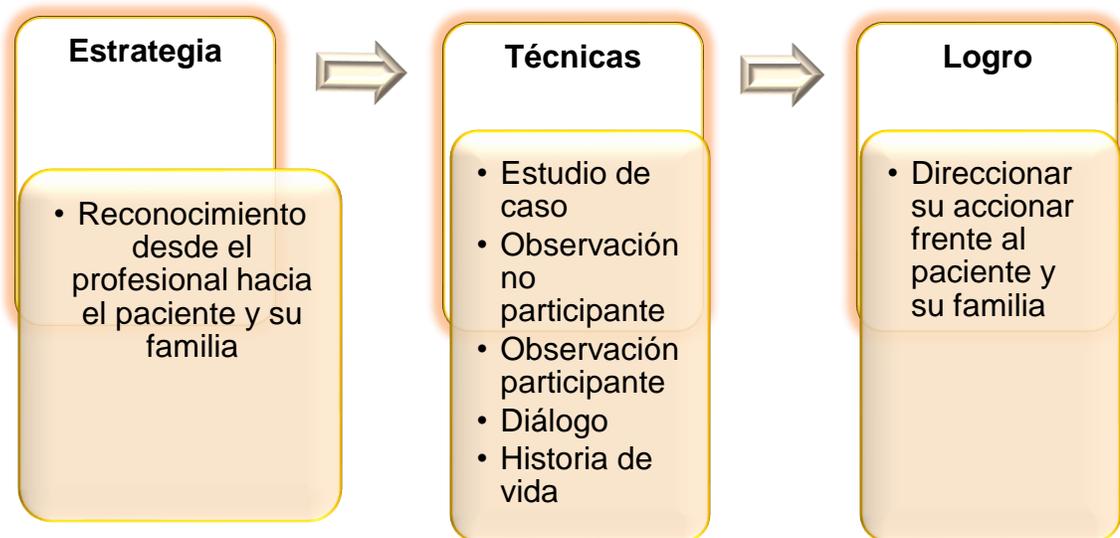
Es importante estar enfocado en el diagnóstico, ya que es desde allí que se dimensiona lo real, dicho en otras palabras, los problemas a abordar, permitiendo de esta manera llevar a cabo la planificación de la intervención a desarrollar y las líneas de acción a seguir, visualizando las posibles alternativas de solución, así como los pro y los contra de la problemática.

Esta primera estrategia se podrá llevar a cabo gracias a la utilización de las técnicas que se muestran en la gráfica: diálogo, investigación y análisis, teniendo como fin lograr una correcta interpretación del problema.

Cuando la realidad del cáncer aparece en la vida de un miembro de la familia, y más que todo en un menor de edad, no solo se ve afectada la vida del paciente sino también la de todo su núcleo familiar, haciendo que a esta problemática se le sumen otra cantidad de problemas o situaciones. Así pues, tener una acertada interpretación del problema contará como facilitador, puesto que será posible distinguir y separar un problema de otro, sin que se altere sustancialmente la situación en la que se originan y suceden.

Estrategia 2

Figura 4. Reconocimiento desde el profesional hacia el paciente y su familia



Fuente: Autoría Propia.

Como profesionales de las diferentes áreas que pueden intervenir en el acompañamiento psicosocial de las familias con menores de edad que presentan la patología del cáncer, se sugiere y es importante que haya un reconocimiento desde el profesional hacia el paciente en cuanto a sus gustos, preferencias religiosas, culturales, como también lo que no comparte, es decir, sus temores y dogmas. Se trata de conocer antes de dar un diagnóstico la manera de ser del

paciente, sus fortalezas y debilidades, y observar signos que demuestren si quiere afrontar la realidad.

Para esta segunda estrategia las técnicas a implementar son cinco, comenzando por el estudio de caso y la historia de vida, las cuales son claves y fundamentales para el reconocimiento del paciente; del mismo modo las técnicas como observación participante y no participante le darán al profesional una visión más amplia, pudiendo generar una conclusión con el paciente por medio del diálogo.

Según VERA ALFARO (2000):

“(…) para las personas enfermas el primer contacto con algún miembro del equipo puede provocar que se sientan amenazados, ante una eventual revelación personal que puede ser desconcertante ante alguien que en primera instancia es extraño. Los encuentros mal conducidos pueden dejar un sentimiento de vulnerabilidad y es posible que se desarrollen sentimientos de enojo con las y los profesionales que intentan «ayudar»” (p. 30).

Del mismo modo, la familia debe ser pensada en un contexto histórico, social, cultural y económico determinado que la constituye como tal; es importante resaltar dichos aspectos, ya que si se tiene previo conocimiento de los mismos, dará luces al profesional sobre su accionar frente al paciente y su familia, puesto que la intervención irá con una mayor fluidez y concordancia, haciendo que de esta manera los resultados sean mejores y haya éxito en su acompañamiento.

Estrategia 3

Figura 5. Alianza Intersectorial, interinstitucional e interdisciplinar



Fuente: Autoría Propia.

Ahora bien, en cuanto a la tercera estrategia se estipulan una serie de técnicas encaminadas al logro de alianzas tanto interinstitucionales como intersectoriales, buscando de esta manera poder llevar a cabo una intervención desde el Trabajo Social integral y exitosa.

Es importante mencionar que se puede fortalecer de manera directa la intervención del Trabajador Social creando alianzas con otras instituciones, bien sean hospitales, fundaciones u organizaciones que aborden la misma problemática, y en este caso que su objeto en común sea la salud y el bienestar de los pacientes pediátricos, llevando a cabo de esta manera un trabajo interinstitucional que debe entenderse como el contacto y la articulación con otras instituciones y profesionales, asunto que es recomendable ya que a la hora de intervenir al paciente se podrá hacer de una manera integral, puesto que se contará con un equipo interdisciplinario como Médicos, Nutricionistas, Psicólogos y otros profesionales.

Se recomienda además que haya un trabajo interinstitucional no solo por lo ya mencionado antes, sino porque también brindar respuestas desde una sola

institución a ciertos problemas complejos no se considera que sea adecuado para la intervención.

El trabajo interinstitucional, como lo mencionan DABAS & PERRONE (1999), puede también incluir la noción de trabajo en red. El mismo es una estrategia vinculatoria, de articulación e intercambio entre instituciones y/o personas que aúnan sus esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes, lo que da paso a asegurar una mejor atención para el paciente y su familia:

“(…) la noción de red implica un proceso de construcción permanente tanto individual como colectiva; que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo (familia, equipo de trabajo, barrio, organización, tal como el hospital, la escuela, la asociación de profesionales, el centro comunitario, entre otros) y con integrantes de otros colectivos, posibilita la potencialización de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas o la satisfacción de necesidades” (p. 5).

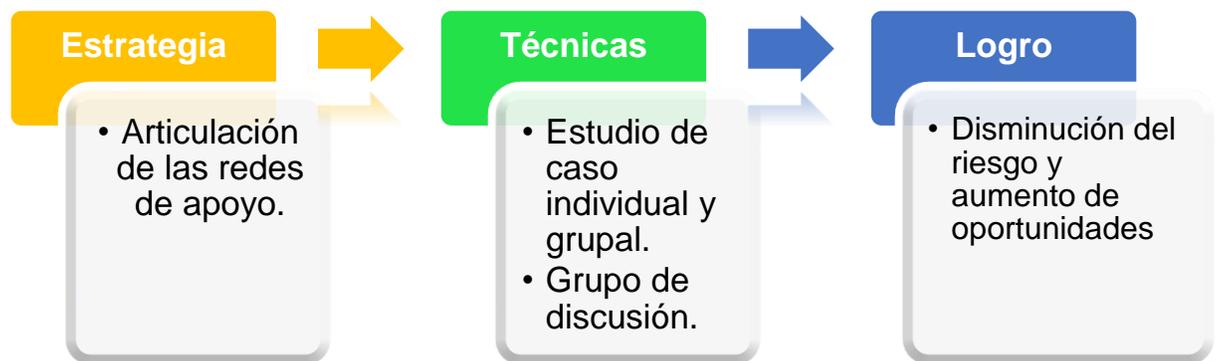
“Si bien, cuando no se logra garantizar el funcionamiento de la red interinstitucional, existe la posibilidad de que el sujeto que es derivado de una institución a otra, quede en el camino. Cabe aquí, una consideración del concepto de derivación ya que derivar no es quitarse un problema de encima, sino que se trata de generar una nueva instancia en la cual el sujeto reciba lo más adecuado para satisfacer sus necesidades. Esto no implica que haya un desentendimiento de la situación, sino que se verifique que la persona derivada recibió el servicio gestionado y se encuentra atendida en la institución receptora” (TONON, 2001, p. 14).

Es por lo anterior que la cercanía juega un papel importante, ya que permite con mayor facilidad estar al tanto de la situación de cada paciente.

Ahora bien, es clave estratégica crear alianzas intersectoriales ya que gracias a esto la intervención realizada por los trabajadores sociales no se quedará solo en el área de la salud, sino que se extenderá al ámbito de la educación, al económico y social, puesto que será una estrategia en la que se le permitirá al paciente continuar con su educación primaria, su familia podrá obtener entradas económicas gracias a convenios que se hagan con algunas empresas, organizaciones o cualquier otra institución que pueda brindar este apoyo, y por último, con estas alianzas se busca también que el paciente se aleje de su círculo social lo menos posible y pueda continuar con su vida sin tantas afectaciones.

Estrategia 4

Figura 6. Articulación de las redes de apoyo



Fuente: Autoría Propia.

Es posible señalar que no siempre los pacientes desean sostener vínculos con familiares por diversos motivos. Se recomienda llevar a cabo una comunicación activa con los allegados del paciente, a fin de generar una posible re-vinculación, o en su defecto contemplar la posibilidad de discutir en conjunto de qué manera pueden colaborar los familiares en el acompañamiento del proceso por el cual atraviesa el paciente, además de dar a conocer su grado de compromiso frente a dicha realidad.

Por lo dicho anteriormente se crea una cuarta y última estrategia en la que se tiene como objetivo disminuir el riesgo del paciente y aumentar las posibilidades que él mismo tiene por medio de técnicas como el estudio de caso tanto individual como grupal, en el que se incluya principalmente a su familia, y del mismo modo realizar un grupo donde se puedan discutir asuntos sobre la problemática a la que se están enfrentando.

Es oportuno señalar que una de las destrezas relevantes que el Trabajador Social debe tener es lograr disminuir el miedo a la muerte. El Trabajador Social debe enfatizar al paciente que la muerte es parte de la vida, y que es importante prepararse para ese momento.

Al respecto COPE DE WYATT (2004) afirma: *“El o la enferma terminal necesita el «permiso» de sus seres queridos para morir, y procurará resolver lo que queda «pendiente» (p. 47).*

Expresar el dolor es sin duda un aspecto clave para la salud mental, y es por ello que se recomienda crear la red de apoyo familiar y grupos de apoyo para comentar experiencias similares, donde puedan dar a conocer sus sentimientos, puntos de vista y miedos comunes.

Se sugiere también que el profesional en Trabajo Social como parte del equipo de salud de un hospital público intervenga trabajando hacia la construcción de autonomía en los sujetos y en hacer efectivos sus derechos, puesto que por lo general las personas en las que se centra la intervención son sujetos en los que sus ingresos económicos son insuficientes, trabajan de forma precaria o no cuentan con un trabajo estable, sumándole que cuenta con una débil o en su defecto ausencia de red familiar y/o social, con inestabilidad habitacional y económica, problemáticas que se relacionan inherentemente al proceso de salud-

enfermedad que la persona está transitando, agravando la situación de salud del mismo.

CONCLUSIONES

La profesión de Trabajo Social contiene una visión multidimensional, siendo los profesionales de esta área catalizadores de las problemáticas sociales; desde la mirada psicosocial esta profesión aporta conocimientos para la resolución de problemáticas y dificultades que han sido generadas o incrementadas por la enfermedad de cáncer en un menor de edad. Así pues, para lograr una intervención integral tanto para el paciente como para su familia se debe contar con un equipo psicosocial, el cual atiende e interviene desde su especificidad.

Es oportuno mencionar que el equipo psicosocial está conformado por profesionales en las áreas médicas y sociales, en las cuales se pueden nombrar las profesiones de Medicina, Trabajo Social y Psicología, entre otras, profesiones que apuntan al mejoramiento del bienestar y la calidad de vida de los seres humanos.

El profesional en Trabajo Social que labora en el ámbito de la salud, específicamente en la oncología, requiere un nivel de conocimiento amplio, y de esta manera realiza aportes a otras especialidades con el fin de mejorar la atención en general de los usuarios y sus familias; de igual forma el profesional en Trabajo Social profundiza de manera precisa en cada caso específico.

El Trabajador Social al igual que otros profesionales que hacen parte del equipo psicosocial disponen de los datos del paciente y su familia con el fin de facilitar y agilizar la comprensión de diferentes situaciones. La herramienta más frecuente para realizar las intervenciones es la entrevista, ya que con esta se obtienen datos

de cada caso; a menudo se utilizan otras técnicas como la observación, entre otras.

Es necesario comprender la información que es arrojada tanto de la familia como de los datos proporcionados por otros profesionales para acelerar y realizar de forma oportuna y pertinente la intervención y el acompañamiento.

Se debe tener en cuenta que las problemáticas en el caso de la realidad oncológica son complejas, lo que no quiere decir que todos los problemas han sido producidos por la enfermedad; hay problemáticas que surgen antes, durante y después del diagnóstico de cáncer.

Es necesaria una intervención integral tanto para el paciente oncológico como para su familia, donde se logre reconocer a cada ser humano como un sujeto único e irrepetible, en cuyo proceso y afrontamiento de la enfermedad en este caso nunca será similar o igual. El equipo psicosocial debe formular acciones de intervención de acuerdo a las diferentes realidades de las personas.

Los profesionales que conforman el equipo psicosocial realizan diferentes tipos de intervenciones y acompañamientos a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas realizando aportes significativos, ya que son las personas competentes que acompañan durante todo el proceso de diagnóstico, tratamiento, curación y/o fallecimiento del paciente.

Es oportuno mencionar que los profesionales que conforman el equipo psicosocial realizan distintos quehaceres, en los cuales se resaltan: visitas domiciliarias, rondas hospitalarias, talleres ocupacionales tanto para pacientes como para cuidadores principales, gestión de auxilios, entre otras.

Con relación al profesional en Trabajo Social, es la persona encargada de observar e identificar las necesidades y/o problemáticas más relevantes tanto del paciente como de su familia. De igual manera es un trabajo articulado, ya que se realiza un consenso tanto con el paciente, la familia y el equipo psicosocial para buscar, entre todos, la forma más adecuada de cubrir cada una de las necesidades anteriormente identificadas, de acuerdo a cada caso.

Mediante la valoración realizada por parte del equipo psicosocial se logra un diagnóstico social, en el cual todos los profesionales identifican y comprenden la realidad de cada uno de los pacientes que están atendiendo; en Trabajo Social se logra comprender y/o ahondar en la situación socio-familiar, la organización de la familia tanto en el hospital como en el domicilio, el impacto tanto en el paciente como en la red familiar. Este profesional determina los recursos con los cuales se podrá hacer frente a las necesidades que requiere cada familia, por ejemplo, los gastos económicos generados por la enfermedad que no logran ser cubiertos en su totalidad.

Frecuentemente las necesidades y problemáticas no son cubiertas de manera total, siendo necesario que se utilicen todos los recursos disponibles, es decir tanto los recursos con los que cuentan los profesionales como los recursos de cada familia.

Con el acompañamiento a estas familias los profesionales orientan y en cierta manera ayudan a superar y/o manejar de manera adecuada la situación presente, logrando una adecuada adherencia al tratamiento por parte del paciente y su familia. Estos profesionales estimulan tanto al paciente como a su familia a ser partícipes constantes del tratamiento.

Para finalizar, con el pasar de los años se ha logrado reconocer que no solo es un tratamiento médico, sino calidad de vida para un paciente; los aspectos tanto

psicológicos como sociales contribuyen al mejoramiento del bienestar y calidad de vida tanto del paciente como de su red familiar, por ende se resalta la importancia de contar con un equipo psicosocial para solucionar cualquier dificultad presentada durante el tratamiento que requiere cada paciente oncológico pediátrico.

En síntesis, la percepción de los cuidadores de los menores de edad que presentan enfermedades oncológicas manifiestan que el acompañamiento que ofrece la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira es positiva con relación al quehacer del equipo psicosocial, ya que estos apoyan y orientan al paciente y a su familia con el tratamiento y sus consecuencias.

Por otra parte, los cuidadores manifiestan que se han sentido acompañados de forma completa, gracias a las actividades y diferentes estrategias que ha implementado la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, es decir que por medio de los talleres han logrado adaptarse al tratamiento y apoyar de forma integral a los menores con enfermedades oncológicas. Aunque el proceso de la enfermedad es difícil de asumir los Cuidadores/ Familia conocen de qué se trata la enfermedad, su tratamiento y las posibles consecuencias que esta patología podría traer.

De otro lado, si la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira no hiciera todas estas actividades los menores y sus familias/cuidadores no contarían con el apoyo, es decir que el proceso de recuperación sería más difícil de llevar.

Finalmente, las características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas se logra evidenciar en las respuestas de los cuidadores, ya que mencionan que este profesional es quien gestiona y orienta diferentes actividades para mantener el bienestar integral de la familia.

Para minimizar los contra que pueden surgir en la intervención de una problemática como esta, se crean cuatro estrategias que están planteadas a lo largo del presente trabajo, las cuales son importantes para el quehacer del profesional en Trabajo Social, puesto que la dinámica de cambio de la sociedad que surge a diario hace que se propongan nuevas ideas y enfoques en todas sus áreas de intervención.

Así pues, estas estrategias fueron pensadas para llevar a cabo un accionar por parte del Trabajador Social más integral, fortaleciendo no solo la intervención en la salud sino también en lo social.

Se recomienda que el profesional en el área de Trabajo Social y todo el equipo psicosocial sean profesionales receptivos, que se encarguen de escuchar al paciente y su familia de una forma abierta y atenta para que de esta manera se pueda crear un ambiente de confianza, ya que solo de esta así se podrá reconocer la situación por la que está pasando el paciente y el punto de vista que él tiene frente a esta.

En síntesis, las y los profesionales en Trabajo Social deben saber motivar y apoyar a las personas con enfermedades oncológicas y sus familias, ya que desde el inicio de la intervención manejan altos niveles de angustia, estrés y confusión.

Se puede resaltar que el proceso de acompañamiento psicosocial por parte de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira cuenta con un abordaje integral, ya que los servicios que prestan están dirigidos tanto a la salud física como a la salud psicosocial del paciente y su familia, enfocándose en la calidad de vida; pese a no ser una institución prestadora del servicio de salud, están al pendiente de los tratamientos como quimioterapia, radioterapia o cirugía que necesitan los pacientes oncológicos pediátricos, además cuentan con diferentes profesionales

que realizan su intervención en Trabajo Social, Psicología, Pedagogía, Odontología y Asesoría Legal con el estudiante de Derecho.

Realizan de forma constante talleres ocupacionales y diferentes actividades recreativas dirigidas a pacientes y cuidadores, además aportan económicamente para garantizar el tratamiento adecuado y oportuno para el paciente, resaltando que brindan apoyo con la entrega de auxilios para alimentación y hospedaje en hogares de paso para los cuidadores.

En este acompañamiento se puede mencionar además las visitas domiciliarias que realizan los profesionales del área social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira, esto con el fin de mantener apoyo y orientación a todos los integrantes de las familias de los pacientes oncológicos pediátricos.

Por otra parte, se logra observar que existe suficiente teoría sobre el quehacer profesional del Trabajador Social en el área de la salud, sin embargo, con relación a la oncología pediátrica se podrían ampliar las referencias, ya que existen algunas pautas o definiciones de lo que se debe hacer, pero otras estrategias o actividades se realizan solo en la práctica. Las investigaciones que hasta el momento se han realizado priman en los adultos y adultos mayores, creando como reto para Colombia empezar a realizar estudios que estén enfocados en los niños y niñas, ya que la patología del cáncer ha incrementado en los últimos años en los menores de edad.

El profesional en Trabajo Social en el área de la salud, puntualmente en oncología pediátrica en la ciudad de Pereira, enfoca su accionar en la disminución del impacto negativo que genera una enfermedad como el cáncer infantil, realizando un acompañamiento permanente tanto a los pacientes que presentan esta patología como a sus familias/cuidadores.

Con relación a las normas y leyes revisadas en el presente proyecto investigativo se logró observar que si bien existen múltiples leyes que protegen a los menores de edad con enfermedad oncológica en Colombia, estas en ocasiones no se cumplen en su totalidad, ya la norma existe pero los sistemas que prestan el servicio de salud niegan algunos derechos a los usuarios, y es por esto que se ven enfrentados a demandas y tutelas, ya que la obligación de tales entidades es hacer cumplir la norma para que de esta manera las necesidades básicas de los pacientes estén cubiertas.

Finalmente, se logra evidenciar que el Trabajador Social y su quehacer es indispensable en el área de la salud, más aún en pediatría, puesto que es un profesional que escucha y toma las decisiones pertinentes dependiendo de cada caso para cubrir las necesidades y las problemáticas del paciente y de su red familiar y cuidadores, orientando y gestionando los recursos que se necesiten para así lograr el buen desarrollo de su tratamiento, de manera oportuna y pertinente, y con esto se logra disminuir las recaídas y la tasa de mortalidad, ya que gracias a la gestión que este profesional realiza con su equipo interdisciplinario todo llega al paciente de una manera más rápida y eficaz, haciendo valer sus derechos como usuario de la entidad prestadora de servicio de salud.

PERSONAL INVESTIGATIVO

A continuación se mencionan los integrantes del grupo investigativo para la presente monografía:

ANA MARÍA CORTÉS SARRALDE

Trabajadora Social no graduada de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
Egresada de la Institución Educativa Cristo Rey.

JULIANA GAVIRIA MEJÍA

Trabajadora Social no graduada de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
Egresada del Instituto Tecnológico de Dosquebradas, Técnica en alimentos.
Actualmente labora en Mc Donald's.

VALENTINA SIERRA ARANGO

Trabajadora Social no graduada de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
Egresada del Colegio Bethlemitas del Sagrado Corazón de Jesús de Pereira.

RECURSOS DISPONIBLES

Los recursos con los que contó la presente investigación son:

Materiales

- a) Tres computadores portátiles.
- b) iPad.
- c) Grabadora.
- d) Impresora.
- e) Una resma de papel tamaño carta.
- f) Tinta para impresora.
- g) Lapiceros.
- h) Libretas.

Institucionales

- a) Clínica Comfamiliar Risaralda.
- b) Cosmitet Ltda.

- c) Fundación Sanar de la ciudad de Pereira.
- d) E.S.E. Hospital Universitario San Jorge.
- e) Oncólogos del Occidente S.A.
- f) Universidad Libre, Seccional Pereira.

A continuación un breve resumen de cada una de las instituciones:

CLÍNICA COMFAMILIAR RISARALDA

La clínica Comfamiliar fue creada en el año de 1992. Inicialmente se enfocó hacia la población materno-infantil, la cual representaba un alto porcentaje de los afiliados. Fue inaugurada en julio de 1997 y posteriormente se amplió la cobertura a la población general, convirtiéndose de esta manera en un centro de referencia regional con servicios de alta complejidad.

Con una inversión de aproximadamente 4.500 millones de pesos la Clínica Comfamiliar amplió su infraestructura, incorporó nueva tecnología, capacitó a su personal y vinculó a profesionales para el desarrollo de nuevos programas, convirtiéndose de esta manera en una de las mejores clínicas de Colombia en cuanto a tecnología para el diagnóstico y tratamiento de diferentes enfermedades, como una clínica de cuarto nivel.

Considerando el ritmo de crecimiento de la ciudad y la alta demanda de los servicios se amplió el edificio de cuatro pisos, ya que se quedó pequeño para brindar atención adecuada a los usuarios, por tanto se construyó la Torre B, donde se amplió la prestación de los servicios de las subespecialidades médicas de neumología, clínica de dolor pélvico, infectología, cardiología no invasiva adulto y pediátrica, sala de quimioterapia para adulto y niños, y ampliación en camas, además se generaron nuevos espacios para ofrecer un mejor servicio en oncología, cuidado intensivo, laboratorio clínico y la creación de un área de

urgencias para atención a convenios especiales, mejoras pensadas para brindar una atención más oportuna de acuerdo a la comunidad, y por ese camino contribuir al mejoramiento de sus condiciones de vida generando los componentes de equidad, inclusión y valor público enunciados en la misión institucional.

Actualmente la Clínica Comfamiliar tiene certificación NTC ISO 9001 versión 2000 en sus procesos, evidenciándose mejoramiento continuo en el servicio para cumplir de esta manera con la responsabilidad de brindar bienestar a la comunidad.

Se puede concluir que los Centros Médicos y la Clínica Comfamiliar cuentan con la infraestructura adecuada para una eficiente prestación de los servicios, y están ubicados estratégicamente en distintos sectores de Pereira, Cuba, Dosquebradas, Santa Rosa y la Virginia. Los servicios han logrado posicionarse como un referente de salud en la región, ya que brindan bienestar y calidad de vida a los afiliados y a la población en general.

Visión

Actuar en el campo de la Seguridad y Protección Social, desarrollo y bienestar de la población beneficiaria y la comunidad más vulnerable, con liderazgo y proyección Institucional.

Misión

Somos una Entidad de servicios dentro del campo de la Seguridad y Protección Social que, con fundamento en la subsidiaridad, la sostenibilidad, la equidad y la inclusión, permite el desarrollo integral de la población beneficiaria y la comunidad más vulnerable, generando valor público.

Objetivos estratégicos corporativos

- Contribuir con el bienestar de la comunidad.
- Disminuir los impactos y riesgos ambientales.
- Incrementar la rentabilidad social.
- Optimizar el nivel del subsidio.
- Incrementar los ingresos.
- Optimizar los recursos financieros.
- Mantener el equilibrio financiero.
- Mejorar la productividad de los recursos.
- Incrementar el nivel de satisfacción del cliente.
- Optimizar la demanda de la población objeto y la vinculada.
- Fortalecer y promocionar el Portafolio de Servicios.
- Fortalecer la innovación en los procesos y servicios.
- Garantizar la calidad en la prestación del servicio.
- Lograr mayor eficiencia operacional.
- Garantizar el control interno de los procesos y el control del riesgo derivado de la gestión.
- Fortalecer la infraestructura tecnológica de los procesos.
- Fortalecer el capital humano organizacional.

COSMITET LTDA.

Cosmitet Ltda., Corporación de Servicios Médicos Internacionales Them & Cía. Ltda., con NIT N° 830.023.202-1 se encuentra constituida bajo escritura pública como una sociedad de carácter privado, cuyo objeto social es la prestación de los Servicios Médico Asistenciales, además de la Elaboración y Ejecución de Programas Especiales de Salud con base en un Sistema de Garantía de Calidad, lo cual permite su fortalecimiento y posicionamiento en el Sur Occidente del país, gracias al buen desempeño de su personal con ética e innovación permanente en

áreas de Promoción, Prevención, Rehabilitación y Tratamiento de la Salud, brindando a sus afiliados y clientes particulares servicios de la más alta calidad dentro de un ambiente de respeto, confianza y honestidad.

En la actualidad existen treinta y un (31) sedes propias en los departamentos del Valle del Cauca, Cauca, Caldas, Quindío, Risaralda y Nariño.

Ahora bien, con relación a las oncologías internas pediátricas son atendidas de forma general en las unidades de cuidados intensivos e intermedios, ya que es allí donde se atienden las complicaciones ginecológicas, hemodinámicas, de cirugía general y pacientes con traumas. Cuenta con médicos especialistas, internistas y médicos generales, y un equipo de enfermeras profesionales y auxiliares con diplomado en cuidados intensivos.

Dicha Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) tiene una infraestructura amplia con capacidad para recibir usuarios pediátricos atendidos en cubículos individuales; también se tienen salas para el recibimiento de los neonatos según su patología, y a su vez con el médico neonatólogo, pediatras, terapeutas respiratorias, enfermeras jefes y auxiliares de enfermería, coordinación médica y coordinación de enfermería para la prestación del servicio, garantizando su cubrimiento las 24 horas del día.

Misión

Promover el bienestar de la comunidad, aliviar el sufrimiento y recuperar rápida, segura y humanamente la calidad de la salud de las personas, proveyendo de una manera costo efectiva una red de servicios de salud y un grupo de profesionales de la más alta calidad humana y científica, consistente con los mayores estándares médicos, éticos y tecnológicos para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades; integrándonos, anticipándonos y

respondiendo a los nuevos desarrollos y a las necesidades de las aseguradoras y demás organizaciones que constituyen el sistema de seguridad social colombiano.

Visión

Ser reconocidos por la población en general y los administradores en salud como la mejor alternativa para sus usuarios, caracterizada por un trato cálido y amable, por sus altos estándares de calidad con énfasis en seguridad del paciente, contribuyendo así al mejoramiento de la calidad de vida de las personas.

Objetivos

- Prestar los servicios de salud incluidos en el formulario de inscripción del registro especial de prestadores de servicios de salud, a través de la red de instituciones propias y/o controladas.
- Ofrecer calidez humana en la prestación de servicios a nuestros usuarios.
- Disponer y mantener la tecnología apropiada para el cumplimiento de las actividades y procedimientos de acuerdo al nivel de complejidad.
- Aumentar la competitividad en el sector salud.
- Mejorar la eficiencia de los servicios logrando racionalidad en los costos.
- Mejorar los niveles de satisfacción del usuario.
- Disponer de un recurso humano competente y comprometido con la organización.
- Prevenir los efectos adversos para la sociedad y el medio ambiente por medio del manual de bioseguridad institucional.
- Tender por el mejoramiento continuo en la prestación de servicios asistenciales y administrativos.

FUNDACIÓN SANAR DE LA CIUDAD DE PEREIRA

La Fundación Sanar es una organización colombiana sin ánimo de lucro que presta sus servicios en el Hospital Universitario San Jorge, la Clínica Comfamiliar y en Oncólogos del Occidente de la ciudad de Pereira, departamento de Risaralda. SANAR vive y trabaja por el bienestar de niños con cáncer y sus familias.

Durante más de 25 años se ha dedicado al acompañamiento del niño con cáncer y a su familia en el diagnóstico y cuidado integral de la enfermedad, en los aspectos médicos, psicológicos y sociales. La Fundación Sanar tiene seccionales en cuatro ciudades: Bogotá, Pereira, Bucaramanga y Barranquilla.

La Fundación Sanar atiende pacientes con cáncer con edades desde recién nacido hasta los 18 años de edad. El acompañamiento a los niños y a sus familias se logra gracias al apoyo de donaciones; también por medio de “*tapas por la vida*”, y con los recursos que recogen buscan cubrir los gastos adicionales de los tratamientos.

Sanar con el corazón más allá de la cura es sanar la vida. Se apuesta por los niños y niñas para que tengan los mejores tratamientos, la mejor atención y los mejores profesionales. Niños y niñas con derecho a seguir siendo más allá de la enfermedad que los ocupa. Así se mostrará su misión, visión, objetivo de la Fundación, población beneficiaria y los servicios que presta en la ciudad de Pereira, Risaralda.

Misión

Somos una entidad sin ánimo de lucro especializada en brindar apoyo a niños con cáncer y a sus familias.

Visión

“Al 2018, tener una cobertura total de la población objetivo y un reconocimiento regional como institución líder en el manejo del cáncer infantil”.

Objetivo de la Fundación Sanar

Ayudar al niño (a) y a su familia en el diagnóstico y en el cuidado de la enfermedad en aspectos médicos, psicológicos y sociales.

Población beneficiaria

Niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias que reciban atención en la ciudad de Pereira. Los pacientes son principalmente de estratos 1 y 2. Además se tienen algunos pacientes indígenas y desplazados por el conflicto armado. En la actualidad se encuentran en tratamiento aproximadamente 75, y pacientes en control: 200 aprox.

Servicios que presta

SANAR es una fundación sin ánimo de lucro, dedicada a apoyar al niño con cáncer y a su familia implementando programas que implican una mirada integral en el tratamiento de la enfermedad, y de igual manera trabaja en alianza con instituciones de salud que cuentan con unidades de atención oncológica pediátrica. De allí que SANAR brinde sus servicios a partir de los siguientes programas:

- **Formación en el manejo de la enfermedad.** Se realiza acompañamiento a la familia en general para facilitar el manejo de la enfermedad, no solo desde su connotación biológica, sino desde todos los aspectos y áreas que se ven afectados por esta; para ello se llevan a cabo talleres tales como el de crecimiento personal para pacientes y cuidadores, taller de

sensibilización para los familiares cercanos a los niños, acompañamiento al proceso de readaptación escolar, y talleres ocupacionales para madres.

- **Acompañamiento Psicosocial Especializado.** Se brinda al paciente y su familia durante todo el proceso de tratamiento, incluyendo actividades oncológicas, atención clínica individual y familiar, visitas socio familiares, talleres terapéuticos para pacientes, madres, padres y hermanos, campamento de vida, programa de huerto terapia como acompañamiento complementario al tratamiento oncológico, grupo de duelo, acompañamiento lúdico y recreativo con trasfondo terapéutico, y apoyo al apoyo.
- **Asesoría legal y divulgación.** Orientación en trámites de salud, interacción con el ICBF, comisarías de familia y otras entidades, en casos con posible requerimiento de restablecimiento de derechos, reportes al OICI de casos problemas con las EPS para ser reportados ante el Ministerio de Salud, taller para cuidadores sobre leyes y normatividad vigente, divulgación de la Ley 1388 de 2010 y celebración del Día Internacional del Cáncer Infantil.
- **Servicios Complementarios.** Salud oral, auxilios económicos para transporte, alimentación, hospedaje, medicamentos NO POS y auxilios funerarios.
- **Apoyo pedagógico.** A partir de la asistencia de una profesional en pedagogía infantil se brinda a los niños y niñas con cáncer el acompañamiento académico necesario, acorde al grupo escolar en que se encuentren en su institución educativa, con el fin no solo de ocupar el tiempo de los menores, sino de permitir que no se genere un atraso en su proceso académico a causa de la enfermedad.

E.S.E. HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JORGE

La ESE Hospital Universitario san Jorge de Pereira a lo largo de toda su historia ha mantenido clara su misión de prestar el servicio social de la salud como un derecho fundamental de todos los ciudadanos, en especial de los más pobres que no cuentan con la posibilidad de acceso a otras instituciones privadas, a través del suministro de los mismos con condiciones de calidad, eficiencia, universalidad y solidaridad, con un reconocimiento no solo a nivel regional sino también nacional, lo cual ha sido el logro de sucesivas generaciones de líderes y administradores, así como de la comunidad que ha concebido el Hospital como un patrimonio suyo, manteniéndose vigente y guardiana de su apropiado manejo.

En octubre de 1986 se inician gestiones tendientes a establecer una seccional de asociación SANAR en el Departamento de Risaralda, las cuales se establecen en marzo de 1987 instalando la sala Oncológica Pediátrica. En octubre de 1989 el Ministerio de Salud concede la personería jurídica para SANAR Seccional Pereira, completando las acciones del médico pediatra del servicio y un grupo de voluntarios interesados en la atención adecuada y oportuna de los pacientes pediátricos con cáncer.

En octubre de 1990, Minsalud lo clasifica en el nivel III de complejidad. En 1993, en el Acta 001 de diciembre 31, suscrita por el Gobernador y el Alcalde de Pereira, se transformó en una entidad descentralizada indirecta de segundo grado del tipo de las sociedades entre entidades públicas, denominada Hospital Universitario San Jorge.

Misión

“Somos una Empresa Social del Estado Hospital Universitario San Jorge del orden Departamental, prestamos servicios de salud de mediana y alta

complejidad. Velamos por el crecimiento personal y profesional de nuestros colaboradores, que nos permite contar con un equipo humano calificado, responsable y honesto que garantiza una atención humanizada, cálida, ética e integral de alta calidad, centrada en el usuario, su familia y la comunidad. Participamos en la formación educativa que fortalece el desarrollo humano y social de la región, siendo una institución competitiva y viable financieramente”.

Visión

“La E.S.E. Hospital Universitario San Jorge de Pereira, se posicionará como la mejor institución acreditada en servicios de salud de mediana y alta complejidad, por su atención humanizada centrada en el ser, los desarrollos investigativos, el avance tecnológico, la responsabilidad social y el respeto por el medio ambiente”.

ONCÓLOGOS DEL OCCIDENTE S.A.

Nació la idea en respuesta a la gran problemática psicosocial de los pacientes oncológicos por todas las dificultades que representa la enfermedad y el tratamiento en aspectos laborales, sociales, educativos, familiares, emocionales, físicos, entre otros; se pensó en organizar una Fundación; la idea surgió de una conversación entre el Doctor Juan Carlos Arbeláez y el profesor Hugo Marsiglia, de nacionalidad Italiana, Vicerrector de la División de Radioterapia y Jefe de la Unidad de Braquiterapia del Instituto Europeo de Oncología.

La Fundación Oncólogos de Occidente es una entidad sin ánimo de lucro que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con cáncer y sus familias, a través de asistencia psico-social, terapéutica, económica, recreativa, nutricional, académica e investigativa.

Objetivo general

Contribuir con el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes diagnosticados con cáncer y sus familias, por medio de programas y proyectos dirigidos a la promoción de la salud y prevención del cáncer, asistencia psicosocial, terapéutica, económica, recreativa, nutricional, académica e investigativa, a través de un talento humano interdisciplinario cualificado.

Teniendo en cuenta la visión estratégica, liderazgo y las políticas de integralidad para el tratamiento del cáncer, se determina como meta estratégica la expansión de los servicios, y desde hace 20 años se brinda la más completa atención a todos los pacientes.

Visión

Ser unidad funcional en oncología acreditada y referente en el ámbito internacional.

Misión

Brindar atención integral oncológica al paciente y su familia con excelencia y humanidad.

Política de calidad

Garantizar a todos nuestros usuarios la atención oportuna, segura y humana, brindando un manejo integral de acuerdo a los últimos avances científicos y tecnológicos para el diagnóstico, tratamiento del cáncer y otras patologías de alta complejidad.

De igual forma garantizamos siempre la competitividad del recurso humano de la organización utilizando apropiadamente los recursos en busca de la protección del medio ambiente, cumpliendo la normatividad legal vigente y la mejora continua del sistema de gestión de la calidad para lograr la satisfacción tanto del usuario como de las demás partes interesadas que participan en el proceso de atención.

UNIVERSIDAD LIBRE, SECCIONAL PEREIRA.

La Universidad Libre está ubicada en la Calle 40 entre las carreras 7ª y 8ª del centro de la ciudad de Pereira, y a su vez cuenta con tres programas de formación en pre-grado: Derecho, Trabajo Social e Investigación Criminalística. Es necesario mencionar que dicha Universidad cuenta con su propio centro de investigaciones socio-jurídicas, además de la dependencia de Biblioteca, la cual tiene consigo una base de datos que es de utilidad de los estudiantes en formación y docentes.

Misión

La Universidad Libre, como conciencia crítica del país y de la época, recreadora de los conocimientos científicos y tecnológicos, proyectados hacia la formación integral de un egresado acorde con las necesidades fundamentales de la sociedad, hace suyo el compromiso de:

- Formar dirigentes para la sociedad (los sectores dirigentes de la sociedad).
- Propender por la identidad de la nacionalidad colombiana respetando la diversidad cultural, regional y étnica del país.
- Procurar la preservación del Medio y el Equilibrio de los Recursos Naturales.

- Ser espacio para la formación de personas democráticas, pluralistas, tolerantes y cultoras de la diferencia.

Visión

La Universidad Libre es una corporación de educación privada, que propende por la construcción permanente de un mejor país y de una sociedad democrática, pluralista y tolerante, e impulsa el desarrollo sostenible, iluminada por los principios filosóficos y éticos de su fundador, con liderazgo en los procesos de investigación, ciencia, tecnología y solución pacífica de los conflictos.

Financieros

Se aproxima el valor de \$1.000.000 COP, para:

- Refrigerios.
- Fotocopias.
- Transporte para el traslado a las diferentes instituciones.
- Transcripción de las entrevistas que serán realizadas a los expertos.
Revisión de las Normas Icontec del documento por parte de un experto.
- Demás gastos que se puedan presentar a lo largo del presente trabajo de investigación.

CRONOGRAMA

FECHA	ACTIVIDAD PROGRAMADA
14/10/2016	Revisión documental en bases de datos.
17/10/2016	Búsqueda de libros en la biblioteca de la Universidad Libre.

18/10/2016	Lectura de libros encontrados.
21/10/2016	Transcripción de la información obtenida en bases de datos y en la biblioteca.
25/10/2016	Visita a la biblioteca del Banco la Republica.
29/10/2016	Reunión para la organización del anteproyecto.
14/12/16	Encuentro de las estudiantes para revisar las correcciones del anteproyecto y empezar a corregir.
02/03/2017	Asesoría con la Docente evaluadora del anteproyecto.
27/03/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
27/03/2017	Envío de correo electrónico con avances del trabajo investigativo.
24/04/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre Seccional Centro Pereira.
08/05/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre Seccional Centro Pereira.
15/05/2017	Trámite de cartas para solicitar acceso a las diferentes instituciones por parte de la docente investigadora Claudia López.
22/05/2017	Recepción de las cartas en el Centro de Investigaciones Socio Jurídicas.
23/05/2017	Entrega de cartas en las diferentes instituciones.
31/05/2017	Entrevista a la trabajadora social del Hospital san Jorge.
09/06/2017	Entrevista a la trabajadora social de la Fundación

	Sanar de Pereira.
04/07/2017	Entrevista a la médico familiar de Cosmitet.
05/07/2017	Entrevista a la psicóloga de la Fundación Sanar de Pereira.
28/06/2017	Entrevista a la trabajadora social de Comfamiliar.
18/07/2017	Entrevista a la psicóloga de Oncólogos del Occidente.
19/07/2017	Asesoría con la docente investigadora Claudia López, por medio de video llamada de la aplicación Facebook.
21/07/2017	Corrección del documento en formato de word sobre la investigación.
23/07/2017	Corrección del documento en formato de word sobre la investigación.
24/07/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
25/07/2017	Ejecución del Grupo Focal en el Hospital Universitario San Jorge de la ciudad de Pereira.
28/07/2017	Transcripción de la grabación del Grupo Focal.
31/07/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
01/08/2017	Corrección del documento en formato de word sobre la investigación.
08/08/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
10/08/2017	Análisis de las diferentes técnicas de recolección de

	información.
12/08/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de reuniones de la Biblioteca de la Universidad Libre Seccional Belmonte de Pereira.
19/08/2017	Corrección del documento en formato de word sobre la investigación.
25/08/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
28/08/2017	Corrección del documento en formato de word sobre la investigación.
04/09/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
07/09/2017	Corrección del documento en formato de word sobre la investigación.
11/09/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en sala de profesores de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
12/09/2017	Corrección del documento en formato de Word sobre la investigación.
23/09/2017	Corrección del documento en formato de Word sobre la investigación.
02/10/2017	Corrección del documento en formato de Word sobre la investigación.
12/10/2017	Asesoría con la Docente asesora Claudia López en salón de Clases B3 de la Universidad Libre, Seccional Pereira.
12/10/2017	Corrección del documento en formato de Word sobre

	la investigación.
13/10/2017	Impresión y entrega de Trabajo de Grado al centro de investigaciones de la Universidad Libre Seccional Pereira.

BIBLIOGRAFÍA

¿Qué es la prevención? Disponible en:
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/Prevencion/Paginas/prevencionquees.aspx>

ABC del cáncer en Colombia. Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Prevenciondelcancer.aspx>

AFP. “El cáncer infantil aumentó un 13% en 20 años según la OMS”. En: *El espectador*, 2017. Disponible en: <http://www.elspectador.com/noticias/salud/el-cancer-infantil-aumento-un-13-en-20-anos-segun-la-oms-articulo-688997>

AGUDELO B., M.E. & VÉLEZ, M.C. “Soporte social y familiar: experiencias con familias de pacientes atendidos en una clínica universitaria”, 2016. Disponible en: <http://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/palobra/article/viewFile/1428/1314>

AGUDELO, M. & VÉLEZ, M. “Soporte Social y Familiar: experiencias con familias de pacientes atendidos en una clínica universitaria”. En: *Revista Palobra*, 2016. Disponible en: <http://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/palobra/article/viewFile/1428/1314>

ARÉVALO, L. “Acompañamiento psicosocial en el contexto de la violencia sociopolítica: una mirada desde Colombia”, 2009. Disponible en: <http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion->

gac/trabajo-psicosocial-y-comunitario/experiencias-y-propuestas-de-accion/644-acompanamiento-psicosocial-en-el-contexto-de-la-violencia-sociopolitica-una-mirada-desde-colombia/file

BÁREZ, M.; BLASCO, T. & FERNÁNDEZ, J. “La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer”, 2003. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/cancer%20autoeficacia.pdf>

Bienestar. Definición. Disponible en: <http://www.encyclopediasalud.com/definiciones/bienestar>

BRAGADO A., C. & FERNÁNDEZ M., A. “Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica”. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, 1996. Disponible en: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=60>

CALLAU, T.; NIETO, C.; PÉREZ, Y. & otros. “La educación en los niños con cáncer”, 2006. Disponible en: <http://www.aspanoa.org/files/File/aspanoa%20guia%20padres-prof2.pdf>

Cáncer. Datos y cifras. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
Cánceres infantiles. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

CELY-ARANDA, J. y otros. “Psicooncología pediátrica”, 2013. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/679/67932397004.pdf>

COLEGIOS OFICIALES DE TRABAJO SOCIAL DE VALENCIA. “Guía de intervención de trabajo social sanitario”, 2012. Disponible en:

http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/Guia_Intervencion_Trabajo_Social_Sanitario.pdf

COMFAMILIAR. *Direccionamiento estratégico.* Disponible en: <https://www.comfamiliar.com/nuestra-entidad/direccionamiento-estrategico.html>

Cosमितed Ltda. Disponible en: http://www.cosमितet.net/site_cosमितet/node

Cuidados paliativos durante el cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>

Definición de enfermedad-Qué es, significado y concepto. Disponible en: <http://definicion.de/enfermedad/#ixzz3q7HVpKLO>

Derechos de la infancia y la adolescencia. Principales instrumentos y normas internacionales y nacionales. Disponible en: <http://www.vicepresidencia.gov.co/Programas/Documents/Cuadernillo7-Derechos-Infancia-Indigena.pdf>

Derechos en salud de los pacientes con cáncer. Disponible en: http://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf

DHR. BLOG E-VOLUNTAS. "Voluntariado, sociedad civil e intervención comunitaria", 2011. Disponible en: <https://evoluntas.wordpress.com/2011/04/14/el-trabajo-social-y-la-atencion-en-salud-las-competencias/>

El armario de los juegos. Disponible en: <http://elarmariodelosjuegos.blogspot.com.co/2013/07/era-una-sandia-gorda-gorda-gorda.html>

El cáncer infantil: crónica de una muerte evitable. Disponible en: <http://www.defensoria.gov.co/es/nube/noticias/5137/El-c%C3%A1ncer-infantil-cr%C3%B3nica-de-una-muerte-evitable-La-Defensor%C3%ADa-c%C3%A1ncer-infantil-La-Defensor%C3%ADa.htm>

El marco legal y ético. Disponible en: <http://w3.icf.uab.es/ficf/es/pub/IAP/GuiaInvestigacionClinicaAP/GICAPcapitulo-4.pdf>

Enfermería. Visita Domiciliaria. Disponible en: <http://rosario-enfermeria.blogspot.com.co/2010/12/visita-domiciliaria.html>

Enfoques teóricos sobre la percepción que tienen las personas. Disponible en: https://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj_wonjul_WAhVBRmMKHdqHBpEQFgg6MAM&url=http%3A%2F%2Frevistas.iberamericana.edu.co%2Findex.php%2Frhpedagogicos%2Farticle%2Fdownload%2F590%2F549&usg=AFQjCNGae1pBOAHvCWVuvmbTzTokYtCBAg

Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia y el mundo. Disponible en: <http://saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL.pdf>

Estrategias de intervención de trabajo social desde un enfoque interdisciplinario en las unidades de cuidados paliativos de las regiones central Chorotega y Huetar Norte de Costa Rica. Tesis. Disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic-sr/tfg-l-sr-2008-03.pdf>

Estrategias de intervención del trabajo social en salud a nivel interinstitucional.
Disponible en: https://www.margen.org/suscri/margen66/02_amelotti.pdf

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES. “Niños con cáncer. Cáncer infantil en cifras”, s.f.,
Disponible en: <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

FUNDACIÓN SANAR. *Niños con cáncer*, 2016. Disponible en:
<http://www.sanarcancer.org/sanar/>

FUNDACIÓN TRASPASANDO FRONTERAS. “Cáncer infantil en Colombia”, s.f. Disponible
en: <http://www.traspasandofronteras.org/index.php/quienes/caninfantil>
Gestión Social. Disponible en: <https://es.slideshare.net/LESGabriela/gestin-social>

GRAU, C. “Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia”, 2002. Disponible
en:
<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41639/004320.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

*Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada
internacional.* Disponible en:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/159>

HERNÁNDEZ, S.; FERNÁNDEZ, C. y BAPTISTA. *Metodología de la investigación*. 4^a ed.
México: McGraw-Hill, 2006. Disponible en:
https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf

IBÁÑEZ, ÉDGAR. “Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa”, 2009. Disponible en:

http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. *Qué es el cáncer*. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

La adherencia al tratamiento: cumplimiento y constancia para mejorar la calidad de vida. Disponible en: https://www.pfizer.es/docs/pdf/asociaciones_pacientes/2009/FOROpfizer_2009.pdf

Ley 1098 de 2009. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Disponible en: <https://www.ramajudicial.gov.co/documents/573203/887553/Ley+1098+de+2006+%28Expide+el+Co%CC%81digo+de+Infancia+y+Adolescencia%29.pdf/1eaf9e0d-b3b0-4de5-b97e-9bd5fdff2cfa>

Ley 1388 de 2010. “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia” Disponible en: <http://www.sedmeta.gov.co/sites/default/files/LEY%201388.pdf>

LÓPEZ I., B. “Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil”, 2009. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A/15115>

Los equipos interdisciplinarios. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v8n17/art3.pdf>

Los grupos de discusión o grupos focales. Disponible en:
<http://seminariosdetesis.blogspot.com.co/2008/04/investigacin-9-los-grupos-de-discusin-o.html>

MÉNDEZ, ORGILÉA y otros. “Atención psicológica en el cáncer infantil”, 2004. Disponible en:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A/16351>

MÉNDEZ, ORTIGOZA & RIQUELME. “Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual”, 2009. Disponible en:
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A>

Metodología de la investigación. Disponible en:
http://zanadoria.com/syllabi/m1019/mat_cast-nodef/PID_00148556-1.pdf

Metodología. Capitulo IV. Disponible en:
http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lco/mendez_r_jj/capitulo4.pdf

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA DE PEREIRA. “Enfoque psicosocial en la atención a la población desplazada, confinada o en riesgo. Guía práctica para Alcaldes y Alcaldesas”, 2009. Disponible en:
http://www.paho.org/col/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publicaciones-ops-oms-colombia&alias=240-enfoque-psicosocial-en-la-atencion-a-la-poblacion-desplazada-confinada-o-en-riesgo&Itemid=688

OMS. “Cáncer. Datos y cifras”, 2017. Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Temas de salud. Cáncer*. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

OSPINA V., A.M. "Apoyo al paciente terminal y la familia. Acción profesional desde el Trabajo Social". Pereira: Universidad Libre, 2000.

Política de atención integral en salud, "un sistema de salud al servicio de la gente". Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf>

Qué es la familia. Definición e implicaciones del concepto. Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/monografias/separacion-parental/que-es-la-familia.html>

REDACCIÓN SALUD. "Cáncer infantil en Colombia, más retos que soluciones". En: *El espectador*, 2016. Disponible en: <http://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

Redes de Apoyo. Disponible en: http://estarbien.iberomx/?page_id=114

ROBLES, DANNIA. *Medica Familiar*. Entrevista 3/7/2016. 11:41:00 a.m.. Disponible en: <http://www.semana.com/vida-moderna/articulo/que-es-un-medico-familiar-segun-la-politica-de-atencion-integral-en-salud/464392>

SACIPA, S.; TOVAR, C. & GALINDO, L. "Guía de orientaciones para el acompañamiento psicosocial a población en situación de desplazamiento", 2005. Disponible en: <https://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja>

&uact=8&ved=0ahUKEwjiuoq79dTVAhUJKyYKHUvKDsAQFggpMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.alnap.org%2Fpool%2Ffiles%2F2005-acompanamiento-psicosocial.pdf&usg=AFQjCNGfBGYycpd6DI9PGJujfUH5qm8SzQ

Salud Comfamiliar. Disponible en: <http://www.saludcomfamiliar.com/clinica/resena-historica-clinica.html?highlight=WyJvbmNvbG9nXHUwMGVvYkYSJd>

Salud y bienestar del cuidador. Disponible en: <https://es.familydoctor.org/salud-y-bienestar-del-cuidador/>

Sensibilización en torno al cáncer infantil. Disponible en: <http://www.pereira.gov.co/NuestraAlcaldia/SaladePrensa/Paginas/SENSIBILIZACION%3%93N-ENTORNO-AL-C%3%81NCER-INFANTIL.aspx>

Tipos de Tratamiento. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos>

UNIVERSIDAD DEL VALLE. “Sistema de vigilancia epidemiológica de cáncer pediátrico para la ciudad de Cali, Colombia”, 2017. Disponible en: http://rpcc.univalle.edu.co/uicc/Contenido/index.php?accion=mostrar_inicio

UNIVERSIDAD LIBRE. Misión y Visión. Disponible en: <http://unilibrepereira.edu.co/portal/index.php/universidad/institucional/mision-vision>

VANZINI, L. “El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional”, s.f. Disponible en: http://www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf

ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO. ENTREVISTA

Título de la investigación:

¿Cuáles son las características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores entre los 5 y 10 años que presentan enfermedades oncológicas en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016?

Objetivo de la investigación:

Caracterizar el quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores entre los 5 y 10 años de edad con enfermedades oncológicas atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016.

Propósito:

El Grupo de investigación conformado por las estudiantes Ana María Cortés Sarralde, Juliana Gaviria Mejía y Valentina Sierra Arango, y la profesora Claudia María López del Programa de Trabajo Social de la Universidad Libre, Seccional Pereira, vienen desarrollando un proyecto de investigación desde el año 2016, con el propósito de proyecto de grado de las ya mencionadas estudiantes.

En este proyecto estarán participando aproximadamente seis (6) personas que serán entrevistadas para conocer cuáles son las características del quehacer profesional del trabajador social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas.

Procedimiento:

La institución que usted representa es libre de participar o no en el estudio. Si usted (es) acepta (n) participar se le (s) solicitará responder en principio a una entrevista desarrollada por el equipo de investigación que consta de seis (6) preguntas para conocer desde su punto de vista, como personal profesional, las características del quehacer profesional del trabajador social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas.

Usted (es) será (n) entrevistado (s) por un grupo de investigación vinculado al proyecto, y antes de dar inicio a la misma se le pedirá su autorización para que sus respuestas sean grabadas, ya que estas son de suma importancia para su posterior análisis y demás actividades investigativas del proyecto, por ende al firmar este documento usted está autorizando y dando el consentimiento de su aceptación ante dicho requerimiento.

Beneficios:

Las evaluaciones son gratis. Si en alguna de las evaluaciones encuentra dudas o aspectos a discutir, también de forma gratuita, por un miembro del equipo o por estudiantes entrenados, recibirá la información adicional.

Riesgos:

En lo que respecta a la normatividad nacional, **Resolución número 8430 de 1993**, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Artículo 11. a. Investigación sin riesgo. Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables

biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Usted no tiene ningún riesgo con el procedimiento. Las preguntas y la información que se obtiene producto de las entrevistas y/o de la información encontrada no genera dificultad alguna de las instituciones participantes, sin embargo usted puede comunicarse con nosotros para recibir la debida orientación en los casos necesarios.

Voluntariedad:

La decisión de participar en este proyecto, “¿Cuáles son las características del quehacer profesional del trabajador social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores entre los 5 y 10 años que presentan enfermedades oncológicas en la fundación sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016?” es voluntaria. Usted podrá retirarse cuando lo considere o desee hacerlo, al inicio o durante el transcurso de la investigación, sin que esto ocasione una sanción o castigo para usted.

En este documento usted (es) puede (n) expresar mediante su firma el interés de aceptar o rechazar su participación en el estudio, confirmando que de manera voluntaria y libre de coacción autoriza el acceso a la información consignada en la entrevista para caracterizar el quehacer del trabajador social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores entre los 5 y 10 años de edad con enfermedades oncológicas.

Confidencialidad:

Si usted (es) decide (n) participar en el estudio garantizamos que su identidad no será publicada y/o revelada. Toda la información y los datos suministrados serán manejados con absoluta confidencialidad de acuerdo a la legislación vigente, y los datos que resulten de la encuesta serán tratados exclusivamente para fines académicos o científicos.

La información de las evaluaciones y de la información revisada sólo será comentada con usted, como representante institucional, con el fin de informar los resultados del estudio. Por último, me comprometo a brindar y/o facilitar información veraz y confiable.

Resultados:

Los resultados obtenidos de la investigación se compartirán en publicación de la investigación, sin embargo su información personal siempre permanecerá confidencial.

Conflicto de interés del investigador:

El investigador no tiene conflicto de interés con los participantes del estudio, a su vez no recibe remuneración o pago por el desarrollo de este trabajo, ya que sus fines son estrictamente académicos.

A quién contactar:

En caso que usted quiera saber más sobre esta investigación o tenga preguntas o dudas en cualquier momento puede contactar a la Profesora Claudia María López al celular 311-340-2775, o a las estudiantes Ana María Cortés Sarralde al celular 312-255-1626, Juliana Gaviria Mejía al celular 323-461-6727 y Valentina Sierra Arango al celular 311-760-6695.

Aceptación

Por favor pregunte si tiene cualquier duda con respecto a este formato o al proyecto. Por este medio cede todos los derechos sobre las filmaciones, grabaciones, transcripciones y contenidos de esta entrevista para cualquier finalidad académica y/o educativa.

Autorización:

Estoy de acuerdo o acepto participar en el presente estudio. Así mismo autorizo que mis respuestas ante las preguntas de la entrevista sean grabadas por el investigador que la realiza.

Para constancia, se firma en la ciudad de _____ a los ____ días del mes de _____ del año _____.

Firma y cédula de los participantes

Firma y cédula de los participantes

Declaración del investigador:

Yo certifico que le he explicado a esta persona la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que esta persona entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados. Todas las preguntas que esta persona ha hecho le han sido contestadas en forma adecuada. Así mismo, he leído y explicado adecuadamente las partes del consentimiento informado.

Hago constar con mi firma.

Nombre del investigador: _____

Firma: _____

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

ANEXO 2. FORMATO ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS A EXPERTOS

Entrevista para el proyecto investigativo

“Características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento a las familias con menores entre los 5 y 10 años que presentan enfermedades oncológicas en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016”.

Objetivo de la investigación:

Caracterizar el quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento a las familias con menores entre los 5 y 10 años de edad con enfermedades oncológicas atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016.

Objetivo de la entrevista:

Obtener datos, conocimiento u opiniones a partir del punto de vista del entrevistado. Como también obtener información específica que solo el experto puede aportar.

Nombre completo del entrevistador: _____

Nombre completo del entrevistado: _____

Profesión: _____

Lugar: _____ Fecha: _____

1. ¿Qué experiencia tiene en el trabajo con familias con pacientes oncológicos pediátricos?
2. ¿Cuál es el aporte de la presencia de un trabajador social en esta área?
3. ¿Cómo se realiza el acompañamiento psicosocial?
4. ¿Cuáles son las principales dificultades de este trabajo al intervenir con familias de pacientes oncológicos?
5. ¿De qué manera es el accionar en la institución?
 - a. Promocional
 - b. Preventivo.
 - c. curativo y/o
 - d. paliativo.

Desde ese accionar, ¿Qué actividades ejecutan?

6. ¿Considera usted importante contar con un profesional en trabajo social en los programas de oncología pediátrica? Si / No y ¿Por qué?
7. En caso de no contar con profesional en Trabajo social:

¿Por qué motivo no cuentan con este profesional?

¿Qué funciones podría realizar el Trabajador social?

ANEXO 3. FORMATO DE FICHAS BIBLIOGRÁFICAS

N°		FICHA BIBLIOGRÁFICA	
Tema		Título	
Fuente		Autor Traductor	
Editorial		Año de Publicación	

Páginas Totales	Editor	
	Compilador	
Link		
RESUMEN DEL DOCUMENTO		Observación
Palabras clave:		Pág.
CITA TEXTUAL “ ”		Observación
Palabras clave:		Pág.
CITA COMENTADA		Observación
Palabras clave:		Pág.

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL GRUPO FOCAL

Objetivo de la investigación:

Caracterizar el quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores entre los 5 y 10 años de edad con enfermedades oncológicas atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016.

Propósito:

El Grupo de investigación conformado por las estudiantes Ana María Cortés Sarralde, Juliana Gaviria Mejía y Valentina Sierra Arango, con la orientación de la profesora Claudia María López Ortiz del Programa de Trabajo Social de la Universidad Libre, Seccional Pereira, vienen desarrollando un proyecto de

investigación desde el año 2016, como proyecto de grado de las ya mencionadas estudiantes.

En este proyecto estarán participando aproximadamente seis (6) personas cuidadoras de los niños que se encuentran hospitalizados y/o han sido atendidos en el hospital. Esta conversación se desarrollará a través de un grupo focal para reconocer cuáles son las características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas.

Procedimiento:

Usted es libre de participar o no en el estudio. Si usted (es) acepta (n) participar se le solicitará responder en principio a una entrevista desarrollada por el equipo de investigación que consta de siete (7) preguntas para conocer, desde su punto de vista, como personal profesional las características del quehacer profesional del trabajador social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores que presentan enfermedades oncológicas.

Usted (es) será (n) encuestado (s) por un grupo de investigación vinculado al proyecto, y antes de dar inicio a la misma se le pedirá su autorización para que sus respuestas sean grabadas ya que éstas son de suma importancia para su posterior análisis y demás actividades investigativas del proyecto, por ende al firmar este documento usted ésta autorizando y dando el consentimiento de su aceptación ante dicho requerimiento.

Beneficios:

La participación es gratuita. Si alguna persona participante encuentra dudas o aspectos a discutir, un miembro del equipo de estudiantes estará entrenado y

recibirá la información adicional. **El grupo de investigación garantiza al cuidador los gastos de transporte para el traslado al lugar de encuentro, entregando \$5.000 al cuidador (para los casos especiales)**

Riesgos:

En lo que respecta a la normatividad nacional, **Resolución número 8430 de 1993**, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Artículo 11. a. Investigación sin riesgo. Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Usted no tiene ningún riesgo con el procedimiento. Las preguntas y la información que se obtiene producto de la información encontrada no genera dificultad alguna de las instituciones participantes, sin embargo usted puede comunicarse con nosotros para recibir la debida orientación en los casos necesarios.

Voluntariedad:

La decisión de participar en este proyecto de “¿Cuáles son las características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores entre los 5 y 10 años que presentan enfermedades oncológicas en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2015 y 2016?” es voluntaria. Usted podrá retirarse cuando lo considere o desee

hacerlo, al inicio o durante el transcurso de la investigación, sin que esto ocasione una sanción o castigo para usted.

En este documento usted (s) puede expresar mediante su firma el interés de aceptar o rechazar su participación en el estudio, confirmando que de manera voluntaria y libre de coacción autoriza el acceso a la información consignada en el grupo focal. Características del quehacer profesional del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad con enfermedades oncológicas en la Fundación Sanar de Pereira, durante los años 2011 y 2017.

Confidencialidad:

Si usted (es) decide (n) participar en el estudio garantizamos que su identidad no será publicada y/o revelada. Toda la información y los datos suministrados serán manejados con absoluta confidencialidad de acuerdo a la legislación vigente, y los datos que resulten de la encuesta serán tratados exclusivamente para fines académicos o científicos.

La información revisada sólo será comentada con usted como referente, con el fin de informar los resultados del estudio. Por último, me comprometo a dar y/o facilitar información veraz y confiable.

Resultados:

Los resultados obtenidos de la investigación se compartirán en publicación de la investigación, sin embargo su información personal siempre permanecerá confidencial.

Conflicto de interés del investigador:

El investigador no tiene conflicto de interés con los participantes del estudio, a su vez no recibe remuneración o pago por el desarrollo de este trabajo; sus fines son estrictamente académicos.

A quién contactar:

En caso que usted quiera saber más sobre esta investigación o tenga preguntas o dudas, en cualquier momento puede contactar a la Profesora Claudia María López Ortiz al celular 311-340-2775, o a las estudiantes Ana María Cortés Sarralde al celular 312-255-1626, Juliana Gaviria Mejía al celular 323-461-6727 y Valentina Sierra Arango al celular 311-760-6695.

Aceptación:

Por favor pregunte si tiene cualquier duda con respecto a este formato o al proyecto. Por este medio cede todos los derechos sobre las filmaciones, grabaciones, transcripciones y contenidos de este grupo focal para cualquier finalidad académica y/o educativa.

Autorización:

Estoy de acuerdo o acepto participar en el presente estudio. Así mismo autorizo que mis respuestas ante las preguntas del grupo focal sean grabadas por los investigadores que la realizan.

Para constancia se firma en la ciudad de _____ a los ____ días del mes de _____ del año _____.

Firma y Cédula de los participantes

Cuidador Paciente:

Firma y Cédula de los participantes

Declaración del investigador:

Yo certifico que le he explicado a esta persona la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que esta persona entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados. Todas las preguntas que esta persona ha hecho le han sido contestadas en forma adecuada. Así mismo he leído y explicado adecuadamente las partes del consentimiento informado.

Hago constar con mi firma.

Nombre del investigador: _____

Firma: _____

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

Nombre del investigador: _____

Firma: _____

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

Nombre del investigador: _____

Firma: _____

Fecha (dd/mm/aaaa): _____

ANEXO 5. FORMATO DE PREGUNTAS DEL GRUPO FOCAL

Grupo Focal dirigido a algunos cuidadores de Sanar, Pereira.

Objetivo:

Conocer las diferentes opiniones y experiencias de los cuidadores de niños con enfermedades oncológicas de la fundación Sanar de Pereira.

Temática:

Caracterizar el quehacer del Trabajador Social en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con menores de edad que presentan enfermedades oncológicas atendidos en la Fundación Sanar de Pereira durante los años 2011 y 2017.

Duración de taller: dos horas.

Actividad rompe hielo: Era una sandía gorda, gorda, gorda...

Objetivo:

Acercamiento e integración con los cuidadores de los pacientes que se encuentran en fase de tratamiento y control.

Organización del grupo: En círculo.

Material necesario: Ninguno

Realización:

1. Se hace un círculo.
2. El animador va cantando la canción estrofa por estrofa y los demás la van repitiendo, haciendo todos los gestos. Se realizará en sentido de las manecillas del reloj, permitiendo que todos participen de la actividad.
3. La canción es:

Era una sandía gorda, gorda, gorda, que quería ser la más bella del mundo y para el mundo conquistar... boing! boing! aprendió a saltar, Swin! swin! aprendió a nadar, flash! flash! aprendió a desfilar, bla! bla! aprendió a cantar.

Preguntas a desarrollar:

1. A partir del momento del diagnóstico y atención, ¿cómo se han sentido acompañados?
2. Después de tener el diagnóstico, ¿cómo ha sido el acompañamiento desde la Fundación Sanar? Cuénteme cómo ha sido la experiencia.
3. ¿Qué conoce de las actividades de la Fundación Sanar y en cuáles ha participado?
4. ¿Cómo nuestra formación ha contribuido o cómo podría contribuir en el acompañamiento al paciente y a su familia? (paciente-comunidad-colegio).
5. ¿Aparte de los profesionales de la Fundación Sanar puede mencionar alguna persona externa que les haya brindado acompañamiento en su proceso?
6. ¿Cómo sienten ustedes que la presencia de la Fundación Sanar les ha ayudado o no les ha ayudado en el proceso?
7. ¿Considera usted importante contar con el apoyo de un equipo psicosocial? Si/No y ¿Por qué?

Cronograma: Planteamiento del objetivo: Julio 23 de 2017.

1. Identificación y selección de los participantes: Julio 24 de 2017, con el apoyo de la Trabajadora Social de la Fundación Sanar de Pereira.
2. Selección de un moderador: Ana María Cortés Sarralde.
3. Diseño de la guía de preguntas: Julio 24 de 2017.

4. Reservar y preparar el sitio donde se va a realizar: Hospital Universitario San Jorge, sala de hospitalización de hematología pediátrica (julio 24 de 2017).
5. Invitación de los participantes: invitación verbal realizada por Beatriz Gómez Lemos, Trabajadora Social de la Fundación Sanar de Pereira. Invitación telefónica a diferentes cuidadores por parte de las investigadoras.
6. Verificar la asistencia: Julio 25 de 2017, hecho por medio de un registro de asistencia.
7. Organizar la adecuación del sitio y la logística de la reunión: Julio 24 de 2017 impresión de las preguntas y consentimientos informados, y compra de los refrigerios; julio 25 de 2017, dos horas antes de iniciar el grupo focal se adecua el sitio.
8. Última invitación a los participantes: 2 horas antes del encuentro, se les recordará a los cuidadores invitados al grupo focal asistir al encuentro.
9. Desarrollo del Taller: el 25 de julio de 2017 tendrá como inicio hora 10 de la mañana; se les explicará el objetivo del grupo focal con los respectivos consentimientos informados, se procederá a realizar la actividad rompe hielo, seguido de esto se procederá a que cada participante tome asiento y dar inicio a las preguntas que se plantearon; al terminar el cuestionario se dará un refrigerio y al finalizar se presentarán las conclusiones.
10. Clausura del Taller: Presentación de las conclusiones por parte de Ana María Cortes y Valentina Sierra.
11. Proceso de validación de las relatorías, acuerdos y resultados por parte del equipo investigador.
12. Informe final: Julio 28 de 2017.

Materiales:

- Celular para grabación de voz.
- Escarapelas para la identificación.

- Libreta de notas.
- Lapiceros.
- Hoja con las preguntas.
- Formato de asistencia.
- Formato de consentimientos informados.
- Cámara fotográfica.

ANEXO 6. FORMATO DE ASISTENCIA DE GRUPO FOCAL

#	Nombre completo	Numero de identificación	Edad del cuidador	Lugar de nacimiento	Nombre del paciente	Edad del paciente	Teléfono	Firma.
1								
2								
3								
4								
5								
6								

Listados especiales:

1. Listado de Instituciones (Listado 1)

- Clínica Comfamiliar Risaralda.
- Cosmitet Ltda.
- Fundación Sanar de la ciudad de Pereira.
- E.S.E. Hospital Universitario San Jorge.
- Oncólogos del Occidente S.A.
- Universidad Libre, Seccional Pereira.

2. Listado de Profesionales entrevistados (Listado 2)

- Trabajadora Social de la Clínica Comfamiliar Risaralda.
- Trabajadora Social de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira.
- Trabajadora Social del E.S.E. Hospital Universitario San Jorge.
- Psicóloga de Oncólogos del Occidente S.A.
- Psicóloga de la Fundación Sanar de la ciudad de Pereira.
- Medica Familiar de Cosmitet Ltda.

3. Listado de cuidadores/familiares partícipes del Grupo Focal (Listado 3)

- Cuidador del género femenino de paciente en fase de controles.
- Cuidador del género femenino de paciente en fase de controles.
- Cuidador del género femenino de paciente en fase de tratamiento.
- Cuidador del género femenino de paciente en fase de tratamiento.
- Cuidador del género femenino de paciente en fase de tratamiento.
- Cuidador del género masculino de paciente en fase de tratamiento.