

# **Análisis de los centros de la Comunidad de Madrid donde se presta atención a oncología pediátrica.**

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.

Trabajo Fin de Grado en Trabajo Social



**Autora: Lucía Sánchez Sanz**

**Tutor: Rubén Yusta Tirado**

**Titulación: Grado en Trabajo Social**

## ÍNDICE

1.	Introducción .....	3
2.	Objetivos .....	4
3.	Marco teórico .....	5
3.1	Aproximación a la oncología general en la región .....	5
3.1.1	Análisis epidemiológico: incidencia y mortalidad .....	6
3.1.2	Factores de riesgo y prevención en la población madrileña .....	7
3.1.3	Impacto socioeconómico y papel del trabajo social sanitario .....	7
3.2	Oncología pediátrica en la Comunidad de Madrid.....	8
3.2.1	Epidemiología y supervivencia infantil.....	8
3.2.2	Centros de referencia en la Comunidad de Madrid .....	10
3.2.3	Intervención del trabajo social en oncología pediátrica .....	11
3.2.4	El papel del tercer sector en la atención integral.....	13
4.	Metodología .....	15
4.1	Perfil sociodemográfico de la muestra (entrevistada) .....	16
4.2	Perfil de los usuarios atendidos .....	17
4.3	El dilema de la accesibilidad entre el sector privado y el sector público .....	18
5.	Resultados .....	18
5.1	Descripción de la muestra .....	18
5.2	Identificación de los centros y formación académica .....	19
5.3	Experiencia profesional y especialización hospitalaria .....	20
5.4	Funciones principales en oncología pediátrica.....	20
5.5	Prestaciones, recursos y servicios que mas se gestionan, ofrecen o informan en Trabajo social en el ámbito de la oncología pediátrica.....	21
5.6	Perfil de los usuarios y situación social .....	21
5.7	Intervención con el paciente y la familia.....	23
5.8	Coordinación multidisciplinar.....	24
5.9	Áreas de mejora: El desafío del reconocimiento.....	24
6.	Discusión.....	26
6.1.	La brecha entre el modelo biopsicosocial y la praxis institucional .....	26
6.2.	La crisis de especialización: el impacto de la promoción interna. ....	26
6.3.	La delegación de la responsabilidad pública en el tercer sector.....	27
6.4.	Similitud de perfiles y la “Gestión de la Cronicidad”. ....	28
6.5.	Limitaciones metodológicas y transparencia institucional.....	28
7.	Conclusión.....	29
8.	Bibliografía .....	31

## **1. Introducción**

El cáncer infantil es una de las principales causas de enfermedad y muerte en la población pediátrica, y supone un reto importante tanto para el sistema sanitario como para las familias. Aunque su incidencia es menor que en la población adulta, sus consecuencias son amplias y profundas, afectando no solo a la salud física, sino también a las dimensiones psicológicas, sociales y económicas. La detección precoz, un diagnóstico certero y la aplicación de protocolos terapéuticos especializados resultan esenciales para mejorar el pronóstico clínico y la calidad de vida de los pacientes, al tiempo que se proporciona un acompañamiento integral a sus familias.

En la Comunidad de Madrid, la atención oncológica pediátrica se articula mediante una red de hospitales que ofrecen distintos niveles de especialización, recursos y servicios complementarios. Además de la asistencia médica, estos centros desarrollan programas de apoyo psicosocial, educativo y de reintegración escolar, reflejando la necesidad de un enfoque integral que atienda las diversas dimensiones del cuidado del paciente pediátrico con cáncer. Sin embargo, las diferencias en la distribución de recursos, la coordinación entre los distintos niveles asistenciales y la accesibilidad a determinados servicios pueden generar desigualdades en la atención. Esto pone de manifiesto la relevancia de realizar estudios que permitan evaluar y optimizar el funcionamiento de esta red asistencial.

El presente Trabajo de Fin de Grado tiene como propósito analizar de forma exhaustiva los centros de la Comunidad de Madrid que ofrecen atención en oncología pediátrica, considerando su estructura organizativa, los recursos humanos y materiales disponibles, los modelos de intervención utilizados y la incorporación de servicios de apoyo psicosocial. Además, se busca identificar tanto las fortalezas como las áreas susceptibles de mejora, con el objetivo de aportar información útil para la planificación de políticas sanitarias y para el diseño de estrategias que favorezcan la calidad, la equidad y la sostenibilidad de la atención oncológica infantil.

A través de este análisis, se pretende no solo comprender la realidad actual de la atención oncológica pediátrica en la región, sino también promover un enfoque centrado en el bienestar integral de niños, niñas y adolescentes, asegurando que los avances

médicos y organizativos se traduzcan en experiencias de cuidado más humanas, eficaces y sostenibles. Este planteamiento pone de relieve la importancia de un abordaje multidimensional que integre la excelencia clínica, la atención psicosocial y la coordinación interinstitucional como pilares fundamentales para mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

## **2. Objetivos**

### Objetivo general

Analizar la organización, los recursos disponibles y los modelos de atención desde el enfoque del trabajo social de los centros de la Comunidad de Madrid que prestan servicios de oncología pediátrica.

### Objetivos específicos:

1. Analizar la estructura organizativa y el funcionamiento interno de los centros de la Comunidad de Madrid que ofrecen atención en oncología pediátrica.

Hipótesis 1: Existen diferencias significativas en la estructura organizativa y en los recursos de los centros de oncología pediátrica de la Comunidad de Madrid

2. Identificar los recursos humanos, materiales y sociales disponibles en los centros de oncología pediátrica y su adecuación a las necesidades de los pacientes y sus familias.

Hipótesis 2: detectar fortalezas y carencias en los medios disponibles, tanto en el plano profesional (trabajadores/as sociales, psicólogos/as, personal sanitario) como en el plano material y comunitario

3. Examinar el papel y las funciones del Trabajo Social en la atención a menores con cáncer y sus familias dentro de los equipos multidisciplinares.

Hipótesis 3: Los/as trabajadores/as sociales que forman parte activa de los equipos multidisciplinares intervienen de forma más continua y efectiva en los procesos de acompañamiento familiar.

### **3. Marco teórico**

#### 3.1 Aproximación a la oncología general en la región

El cáncer engloba un conjunto de enfermedades caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales. Estas células pueden invadir tejidos cercanos y propagarse hacia otros órganos a través del sistema sanguíneo o linfático, proceso conocido como metástasis (Instituto Nacional del Cáncer, 2021). En la Comunidad de Madrid, esta patología constituye uno de los principales problemas de salud pública, especialmente debido a la elevada incidencia y a la influencia de factores demográficos como el progresivo envejecimiento de la población.

Es fundamental diferenciar entre los tumores benignos y los malignos. Los tumores benignos no son cancerosos, suelen ser de crecimiento lento, no invaden otros tejidos y generalmente no recidivan tras su extirpación quirúrgica, aunque en localizaciones críticas como el cerebro pueden poner en peligro la vida (Quirónsalud, 2026). Por el contrario, los tumores malignos son cancerosos, crecen rápidamente y tienen capacidad metastásica, diseminándose por el organismo fundamentalmente a través del sistema linfático o circulatorio para colonizar órganos lejanos.

Científicamente, el cáncer se define como una enfermedad genética, ya que es causado por anomalías en el material genético de las células (ADN). Estas mutaciones pueden ser heredadas (en un 5-10% de los casos) o adquiridas por errores durante la división celular o exposición a agentes carcinógenos como el tabaco o la radiación.

Los cambios genéticos afectan principalmente a 3 tipos de genes: los protooncogenes (que al mutar se convierten en oncogenes y promueven la división sin control), los genes supresores de tumores (que dejan de frenar la multiplicación celular) y los genes de reparación del ADN (Instituto Nacional del Cáncer, 2021).

Finalmente, las neoplasias se clasifican según el tejido de origen. Los carcinomas son los más frecuentes (80-90% de los casos) y derivan de células epiteliales; los sarcomas proceden del tejido conectivo, muscular u óseo; y los cánceres hematológicos como las leucemias y linfomas se originan en las células precursoras de la sangre o el sistema inmunitario, caracterizándose a menudo por no formar tumores sólidos.

En la Comunidad de Madrid, los tumores de mayor prevalencia en adultos son el colorrectal, mama, próstata y pulmón, siendo este último la principal causa de mortalidad oncológica en la región (AECC, 2019).

### 3.1.1 Análisis epidemiológico: incidencia y mortalidad

Según el observatorio del Cáncer de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2019), durante el año 2019 se registraron aproximadamente 36.363 nuevos diagnósticos de cáncer en la Comunidad de Madrid. En relación con la distribución por sexos, la incidencia es mayor en hombres, con 20.296 casos, frente a 16.067 diagnósticos en mujeres.

La tasa bruta de incidencia en la región se sitúa en 546 casos por cada 100.000 habitantes, una cifra ligeramente inferior a la media nacional, que alcanza los 586 casos.

Esta diferencia se explica, en parte por la estructura demográfica madrileña, que presenta una población relativamente más joven que la media española.

En cuanto a los tipos de cáncer más frecuentes en la comunidad, destacan los siguientes (AECC, 2019):

- Cáncer colorrectar: 4.950 casos (13,61%)
- Cáncer de mama: 4.688 casos (12,98%)
- Cáncer de próstata: 4.120 (11,34%)
- Cáncer de pulmón: 3.624 (9,97%)

En relación a la mortalidad, en 2019 se registraron 12.842 fallecimientos por cáncer en la Comunidad de Madrid, lo que supone una tasa de 193 defunciones por cada 100.000 habitantes. Entre todas las patologías oncológicas, el cáncer de pulmón continua siendo la principal causa de muerte por cáncer, con aproximadamente 2.693 fallecimientos anuales. Cabe destacar que el 75,7% de estas muertes se concentran en personas mayores de 65 años, lo que pone de manifiesto la relación entre envejecimiento y riesgo oncológico.

### 3.1.2 Factores de riesgo y prevención en la población madrileña

Diversos estudios señalan que aproximadamente un tercio de las muertes por cáncer está relacionado con factores de riesgo modificables, principalmente conductuales y dietéticos. En la Comunidad de Madrid, estos factores tienen una incidencia significativa en la aparición de la enfermedad (AECC, 2019)

Uno de los principales factores de riesgo es el tabaquismo. Se estima que alrededor del 19% de la población mayor de 15 años fuma diariamente, lo que supone que más de un millón de personas están expuestas al principal factor asociado al desarrollo de distintos tipos de cáncer, especialmente el de pulmón.

Por otro lado, el consumo de alcohol presenta una prevalencia elevada en la región. Aproximadamente el 44,8% de la población madrileña consume alcohol de forma habitual, una cifra superior a la media nacional, situada en el 36,5%. La combinación de alcohol y tabaco incrementa notablemente el riesgo de desarrollar determinados tumores, especialmente en cavidad oral, laringe y esófago.

Asimismo, el sobrepeso, la obesidad y el sedentarismo constituye factores relevantes en el desarrollo de enfermedades oncológicas. En Madrid, cerca del 15% de la población padece obesidad y un 33,7% presenta sobrepeso. A ello se suma que aproximadamente dos millones de personas llevan un estilo de vida sedentario, circunstancia que puede afectar negativamente al funcionamiento del sistema endocrino e inmunológico.

### 3.1.3 Impacto socioeconómico y papel del trabajo social sanitario

El diagnóstico de cáncer no solo afecta a la salud física del paciente, sino que también puede generar importantes consecuencias sociales, emocionales y económicas para la persona afectada y su entorno cercano. En la mayoría de los casos, esta enfermedad provoca una situación de vulnerabilidad socioeconómica, sobre todo cuando implica pérdida de empleo, gastos derivados de la enfermedad y el tratamiento o cambios en la dinámica familiar.

Se estima que aproximadamente el 10% de las personas diagnosticadas de cáncer en España se encuentra en situación de riesgo socioeconómico grave (AECC, 2019). En la Comunidad de Madrid, además, cerca de 6.253 pacientes viven solos, lo que puede dificultar el acceso a apoyo emocional o cuidados durante el proceso terapéutico.

En este contexto, el trabajador social sanitario (TSS) desempeña un papel fundamental dentro del equipo multidisciplinar, ya que su intervención permite abordar las necesidades psicosociales asociadas a la enfermedad. Entre sus principales funciones destacan (AECC, 2025; Viñuela Villa et al., 2020):

- Asesorar sobre la gestión de bajas laborales e incapacidad temporal.
- Informar y acompañar en los trámites para la valoración del grado de discapacidad.
- Orientar sobre prestaciones y recursos sociales disponibles.
- Apoyar los procesos de reinserción laboral una vez finalizado el tratamiento.

### 3.2 Oncología pediátrica en la Comunidad de Madrid

Aunque el cáncer infantil representa un porcentaje reducido del total de diagnósticos oncológicos (entre el 1% y el 3%), su impacto social y sanitario es especialmente significativo, ya que constituye la principal causa de muerte por enfermedad en la infancia en países desarrollados (López-Ibor, 2009; OMS, 2025). En la Comunidad de Madrid, la atención a estos pacientes se caracteriza por un alto grado de especialización y por la existencia de una red asistencial multidisciplinar (Guernica Riera, 2021).

#### 3.2.1 Epidemiología y supervivencia infantil

En España se diagnostican aproximadamente 1.500 casos de cáncer infantil cada año (RTVE, 2026). Gracias a los avances en diagnóstico precoz, investigación y tratamientos la supervivencia a cinco años ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, situándose actualmente en torno al 84% (RETI-SEHOP, 2024).

Sin embargo, este aumento de la supervivencia plantea nuevos desafíos asistenciales. Se estima que alrededor del 70% de los supervivientes desarrolla algún tipo de secuela o enfermedad crónica relacionada con los tratamientos recibidos, como alteraciones cardiovasculares, cognitivas o metabólicas. Por este motivo, cada vez adquiere mayor importancia el seguimiento a largo plazo de los pacientes supervivientes.

A continuación, se detalla una explicación extendida de los tumores más frecuentes en la población pediátrica, así como de aquellos grupos que completan el panorama epidemiológico según el registro español de tumores infantiles (RETI – SEHOP, 2024):

1. Leucemias, que representan aproximadamente entre el 28% y el 30% de los casos. Son cánceres hematológicos que se originan en el tejido de la médula ósea donde se forman las células sanguíneas. A diferencia de la mayoría de los cánceres, las leucemias no suelen formar tumores sólidos, sino que se caracterizan por una acumulación masiva de glóbulos blancos anormales que desplazan a las células sanas, dificultando que el cuerpo transporte oxígeno o combata infecciones.

- ➔ Leucemia linfoblástica aguda (LLA): es el tipo más prevalente en pediatría, representando la gran mayoría de los casos dentro de este grupo. Su pronóstico ha mejorado drásticamente, alcanzando tasas de supervivencia cercanas al 90%.
- ➔ Leucemia mieloide aguda (LMA): menos frecuente que la LLA, presenta un manejo clínico más complejo y una supervivencia algo menor, en torno al 76%.

2. Tumores del sistema nervioso central (SNC), con una incidencia cercana al 22% - 25%.

Este grupo engloba neoplasias localizadas en el cerebro y la médula espinal. Se clasifican según el tipo de células donde se inician y su ubicación específica.

- ➔ Astrocitomas: se originan en y los astrocitos, células con forma de estrella que sostienen a las neuronas.
- ➔ Meduloblastomas: son tumores embrionarios malignos muy característicos de la infancia, localizados frecuentemente en el cerebelo.
- ➔ Ependimomas: surgen de las células que recubren los ventrículos cerebrales. Estos tumores representan 1 de los mayores retos terapéuticos actuales, ya que en casos de recaída o metástasis los resultados clínicos han avanzado poco en las últimas 3 décadas

3. Linfomas, que suponen alrededor del 12% - 13% de los diagnósticos.

Son tumores malignos que se inician en los linfocitos, que forman parte del sistema inmunitario. Las células anómalas se acumulan principalmente en los ganglios y vasos linfáticos, pero pueden afectar a otros órganos.

- ➔ Linfoma de Hodgkin: caracterizado por la presencia de células de Reed – Sternberg; tiene un pronóstico muy favorable en niños, con supervivencias superiores al 90%.
- ➔ Linfoma no Hodgkin: incluye un grupo heterogéneo de tumores (como el linfoma de Burkitt) que pueden ser de crecimiento rápido o lento.

#### 4. Tumores que completan la incidencia pediátrica

Además de los 3 grupos anteriores, existen otras neoplasias sólidas con una incidencia significativa en menores:

- ➔ Neuroblastomas (aproximadamente 8%): se originan en las células nerviosas inmaduras del sistema nervioso simpático, localizándose frecuentemente en las glándulas suprarrenales o en el tejido nervioso del abdomen y tórax.
- ➔ Tumores renales (aproximadamente 5%): el más común es el nefroblastoma o tumor de Wilms, Una masa maligna que afecta a los riñones y es muy específica de la edad pediátrica.
- ➔ Tumores óseos (aproximadamente 6%): destacan el osteosarcoma (el más frecuente en huesos, común en adolescentes) y el sarcoma de Ewing. Siguen siendo, junto con los SNC, los principales retos en cuanto a supervivencia.
- ➔ Sarcomas de tejidos blandos (aproximadamente 6%): el principal es el Rbdomiosarcoma, que deriva del tejido muscular estriado.
- ➔ Retinoblastomas: es un tumor ocular que se inicia en la retina y aunque es poco común, presenta una tasa de curación muy alta, superior al 90%.
- ➔ Tumores de células germinales: se inicia en las células que darán lugar a los óvulos o espermatozoides, pudiendo aparecer en las gónadas o en localizaciones extragonadales como el cerebro.

En conjunto el cáncer infantil se considera una enfermedad rara (oscila entre el 1% y el 3% de todos los cánceres), pero sigue siendo la primera causa de muerte por enfermedad en niños mayores de 1 año en España.

#### 3.2.2 Centros de referencia en la Comunidad de Madrid

La Comunidad de Madrid constituye uno de los principales centros de atención oncohematológica pediátrica en España. La región cuenta con varios hospitales públicos de referencia que atienden tanto a acientes madrileños como a menores derivados de otras comunidades autónomas (ASION, 2024; RETI-SEHOP, 2024).

Entre los centros más destacados se encuentran:

- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, considerado un centro pionero en oncología pediátrica y referente en humanización hospitalaria.

- Hospital Universitario La Paz, que destaca por su Unidad de Terapias avanzadas CRIS y su participación en el desarrollo de nuevas estrategias de inmunoterapia, como las terapias CAR-T.
- Hospital Universitario 12 de Octubre y Hospital General Universitario Gregorio Marañón, ambos con amplia experiencia asistencial y programas de seguimiento para supervivientes a largo plazo.

En el ámbito tecnológico, la región también es referente en la aplicación de prontoterapia, una técnica de radioterapia de alta precisión que permite reducir el daño en tejidos sanos, aspecto especialmente relevante en pacientes pediátricos.

### 3.2.3 Intervención del trabajo social en oncología pediátrica

En el ámbito de la oncología pediátrica, la intervención del trabajador/a social sanitario/a (TSS) adquiere una dimensión especialmente relevante, ya que el diagnóstico de cáncer en un menor suele generar un fuerte impacto emocional y organizativo en la familia (Grau Rubio, 2002; Guernica Riera, 2021).

Desde el momento del diagnóstico, el trabajador social sanitario proporciona acogida, orientación y acompañamiento, contribuyendo a reducir la incertidumbre y facilitando la adaptación a la nueva situación (Guernica Riera, 2021).

El trabajador social Actúa como un eje articulador dentro de los equipos multidisciplinares del hospital para garantizar una atención integral. Su labor no se limita a una acción reactiva, sino que busca dotar al sistema familiar de los medios necesarios para resolver y prevenir crisis sociales derivadas del tratamiento (Novellas, 2024). Siguiendo los marcos de intervención técnica, sus funciones se estructuran de la siguiente manera:

- Gestión de prestaciones y recursos técnicos: una de las labores nucleares es la información y tramitación de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME), la cual permite que 1 de los progenitores acompañe al menor durante los periodos en los que su situación médica le impide asistir al colegio. Asimismo, el profesional gestiona los reconocimientos legales derivados de la Ley de Dependencia y la Ley General de derechos de las personas con discapacidad, promoviendo la plena participación e

inclusión social de los afectados. En situaciones de precariedad, se tramitan ayudas para material ortoprotésico, reintegros de gastos de transporte y ayudas económicas de emergencia para cubrir necesidades básicas como vivienda o alimentación.

- Apoyo logístico y alojamiento familiar: para las familias que deben desplazarse a Madrid desde otras regiones o países para recibir tratamientos específicos, el trabajador/a social actúa como mediador en la gestión de recursos de alojamientos como los “hogares ASION”, la casa Ronald McDonald o la Fundación AVINITA. Esta intervención busca evitar el aislamiento social y prevenir el riesgo de claudicación del cuidador principal, asegurando que los padres puedan estar cerca de su hijo hospitalizados sin que el coste económico sea una barrera.
- Intervención psicosocial y acompañamiento en el duelo: el trabajador/a social es una figura clave en la atención al proceso de duelo que se inicia desde el mismo momento del diagnóstico, entendido éste como la pérdida de la salud y de la normalidad previa. La intervención incluye el uso de la escucha activa y la contención emocional para ayudar a la familia a elaborar el impacto de la noticia y a descubrir sus propias fortalezas para afrontar la realidad clínica (Baquero e Ibáñez, 2009; Guernica Riera, 2021). El/la profesional acompaña a la familia en las diferentes etapas de la enfermedad, abordando la adaptación al tratamiento y las transiciones hacia la supervivencia o el final de vida.
- Coordinación, mediación y reinserción social: el trabajador social actúa como un “Tejedor de redes” entre el mundo médico, el laboral, el educativo y el tercer sector. Es fundamental la coordinación con la SAED (Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario) y las aulas hospitalarias para garantizar la continuidad del proceso de aprendizaje y facilitar la posterior reinserción escolar del menor (Aguiar Fernández y Pazos Baña, 2017), evitando así su aislamiento socio afectivo. Además, el/la trabajador/a social realiza una labor de mediación en conflictos familiares que puedan surgir o agravarse debido al estrés de la hospitalización ayudando a rediseñar roles y responsabilidades dentro del núcleo familiar.

En definitiva, el objetivo primordial del trabajo social en esta área es potenciar las capacidades y facultades de las personas, para que recuperen su ritmo normal de vida,

garantizando una atención integral y humanizada que trascienda la mera gestión burocrática de recursos.

### 3.2.4 El papel del tercer sector en la atención integral

La atención integral al cáncer infantil en la Comunidad de Madrid también se apoya en la labor de numerosas asociaciones y fundaciones que complementan la atención sanitaria pública (Comunidad de Madrid, 2025).

Basado en el Catálogo de Actividades de Humanización de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, estas son las entidades que ofrecen apoyo específico o recursos complementarios en el ámbito de la oncología pediátrica citadas según los registros de la fuente:

#### *3.2.4.1 Entidades con enfoque exclusivo en Cáncer Infantil*

- ASION (Asociación Infantil Oncológica de Madrid): Desarrolla programas de apoyo familiar que incluye atención emocional tras el impacto del diagnóstico, asesoramiento sobre recursos sociosanitarios y formación a padres en autocuidado y hábitos saludables.
- Fundación Aladina: Centra su labor en el acompañamiento emocional de niños y adolescentes con cáncer y sus familiar, además de realizar cambios y mejoras estructurales en los hospitales para crear entornos más acogedores y adaptados para estos pacientes.
- Fundación Juegaterapia: Bajo la premisa de que “la quimio jugando se pasa volando”, proporciona videojuegos, tablets y transforma jardines para que los menores puedan desconectar de su realidad clínica.
- Fundación Unoentrecienmil: Es la única entidad española dedicada exclusivamente a la leucemia infantil, impulsando la investigación y el proyecto “La Aceleradora”, que integra el ejercicio físico como parte del tratamiento oncológico (Unoentrecienmil, 2025).
- Fundación Elena Tertre: Centra su labor en mejorar la calidad de vida de menores y jóvenes con enfermedades neoplásicas (especialmente osteosarcoma), mediante el desarrollo de actividades creativas y artísticas y el apoyo a la investigación.
- Fundación Blas Méndez Ponce: Impulsa programas de ocio y tiempo libre dirigidos a menores, generalmente entre los 6 y los 18 años, con el fin de favorecer

la socialización, compartir experiencias con otros pacientes y reforzar la autoestima durante el proceso de enfermedad.

#### *3.2.4.2 Entidades de apoyo oncohematológico y cuidados paliativos*

Además de las organizaciones centradas exclusivamente en el cáncer infantil, existen entidades que prestan apoyo en el ámbito de las enfermedades oncohematológicas y los cuidados paliativos pediátricos:

- **Fundación Leucemia y Linfoma:** Ofrece atención integral a pacientes y familiares, incluyendo apoyo emocional individualizados, actividades lúdicas y campañas de sensibilización para la donación de médula ósea.
- **Fundación Arte Paliativo:** Emplea herramientas de expresión artística y arteterapia para acompañar a pacientes pediátricos y a sus familias, especialmente en situaciones de enfermedad avanzada o proceso de duelo.
- **Fundación PorqueViven:** desarrolla programas orientados a mejorar la atención en cuidados paliativos pediátricos desde un enfoque integral, proporcionando apoyo tanto a los menores como a sus familias durante las fases más complejas de la enfermedad.

#### *3.2.4.3 Entidades de apoyo general en enfermedades graves pediátricas*

Finalmente, existen organizaciones que, aunque no se centran exclusivamente en el cáncer infantil, desarrolla intervenciones relevantes en el acompañamiento de menores con enfermedades graves:

- **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC):** Dispone de programas de voluntariado hospitalario que ofrecen acompañamiento durante el proceso oncológico, apoyo al cuidador principal y actividades de entretenimiento dirigidas a los pacientes pediátricos.
- **Fundación Pequeño Deseo:** Trabaja para mejorar el bienestar emocional de niños con enfermedades graves mediante la realización de sus deseos, utilizándolo como una herramienta motivacional que contribuye a afrontar el tratamiento con mayor optimismo.
- **Fundación Theodora:** A través de sus conocidos “Doctores Sonrisa”, utiliza el humor, la magia y la narración de historias para humanizar la estancia hospitalaria de los menores, realizando intervenciones tanto presenciales como virtuales.

En conjunto, estas entidades colaboran con hospitales públicos de referencia de la Comunidad de Madrid, como el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, el Hospital Universitario La Paz, el Hospital Universitario 12 de Octubre y el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. La participación de todas estas fundaciones se integra dentro de los programas de humanización impulsados por el sistema sanitario madrileño, contribuyendo a la mejor calidad de vida de los menores con cáncer y de sus familias durante el proceso asistencial.

#### **4. Metodología**

El desarrollo de este Trabajo de Fin de Grado se centra en una metodología cualitativa, a través de la cual se ha analizado la atención oncológica pediátrica en la Comunidad de Madrid desde la perspectiva del Trabajo Social.

La presente investigación se define como un estudio de enfoque cualitativo, centrado en comprender las experiencias, percepciones y funciones de los profesionales que intervienen en el proceso oncológico pediátrico. El trabajo se divide en dos fases principales:

1. Para poder conocer el ámbito, el estado de la cuestión y poder estructurar las entrevistas posteriores, se ha llevado a cabo una revisión documental. Ésta ha consistido en un análisis de la literatura publicada, normativas y memorias institucionales para establecer el estado de la cuestión y desarrollar el marco teórico en materia de oncología pediátrica.
2. Posteriormente, se llevó a cabo la fase de investigación cualitativa de campo. Esta estuvo basada en el desarrollo de entrevistas semiestructuradas, mediante un cuestionario ad hoc. Tras esta fase, se llevó a cabo el análisis del contenido de las mismas. Esta técnica permite indagar en profundidad en las opiniones de las profesionales, permitiendo una adaptación flexible del guion según las respuestas obtenidas durante el encuentro.

La combinación de estas dos fuentes de información teórica y empírica permite enriquecer el análisis, aportando una visión integral y completa del objeto de estudio.

La estructura de la entrevista consistió en un instrumento compuesto por 10 preguntas abiertas, diseñadas para profundizar en la realidad asistencial y social de los centros hospitalarios:

1. ¿En qué hospital de Madrid ejerce su labor profesionalmente?
2. ¿Cuál es su formación académica?
3. ¿Cuántos años de experiencia profesional tiene como trabajador/a social?
4. ¿Cuántos años lleva trabajando en el ámbito hospitalario?
5. ¿Cuáles considera que son las funciones principales del trabajo social en el ámbito de la oncología pediátrica?
6. ¿Qué prestaciones, recursos o servicios se gestionan, ofrecen o informan habitualmente desde el trabajo social?
7. ¿Cuál es el perfil mayoritario de las personas usuarias con las que se interviene (edad aproximada, diagnóstico, situación social)?
8. ¿La intervención se realiza mayoritariamente con el paciente, con la familia o con ambos? ¿Por qué?
9. ¿Con qué otros profesionales se coordinan con mayor frecuencia dentro del hospital?
10. ¿Cuáles cree que pueden ser las áreas de mejora?

Esta revisión se ha apoyado en la documentación extraída de documentos como RETI (Registro Español de Tumores Infantiles), donde contextualiza la situación de cada Hospital de España dividiéndolo por provincias, o del informe de las funciones del trabajo Social (Colegio Oficial de Trabajo Social de la Región de Murcia, 2015).

#### 4.1 Perfil sociodemográfico de la muestra (entrevistada)

La muestra de este estudio está compuesta por 5 profesionales responsables del trabajo social sanitario (TSS) que ejercen su labor en las unidades de oncología pediátrica de los centros hospitalarios de referencia a la Comunidad de Madrid. El proceso de selección se centró en figuras clave que intervienen directamente con pacientes menores de edad y sus familias.

#### 4.1.1 Descripción de los centros consultados

La investigación abarca los principales nodos de la red asistencial madrileña, permitiendo una visión integral de la práctica profesional tanto en el ámbito de la gestión pública como en la privada:

- Sector Público (SERMAS): se ha contado con la participación del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (centro monográfico pionero), El Hospital Universitario La Paz (referente en terapias avanzadas), el Hospital Universitario 12 de Octubre y el Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- Sector privado; la muestra se completa con la participación del hospital HM Montepíncipe, único centro del sector privado que facilitó el acceso para la investigación tras diversos intentos con otros grupos hospitalarios como Hospital Sanitas La Moraleja y Hospital Universitario Quirónsalud Madrid.

#### 4.2 Perfil de los usuarios atendidos

Los servicios objeto de análisis atienden a una población usuaria con realidades sociales diversas y complejas.

En relación con la edad y el diagnóstico, la mayor parte de los pacientes atendidos se sitúa en un rango de edad comprendido entre los 0 y los 18 años. No obstante, en determinados casos, generalmente vinculados a recaídas o continuidad asistencial, la atención puede extenderse hasta los 20 años. Entre los diagnósticos más frecuentes se encuentran leucemias, los tumores del sistema nervioso central y linfomas.

En cuanto a la situación social de las familias, las entrevistas reflejan una realidad heterogénea que no presenta diferencias especialmente marcadas entre el ámbito público y privado. En ambos contextos se atiende a familias con situaciones diversas, que pueden incluir desde contextos socioeconómicos relativamente estables hasta situaciones de mayor vulnerabilidad social. Entre estas últimas se encuentran, por ejemplo, familias desplazadas a Madrid para recibir tratamiento, pacientes extranjeros sin residencia legal, solicitantes de asilo o familias que carecen de red de apoyo en la ciudad.

Esta diversidad evidencia que la intervención del trabajo social hospitalario debe adaptarse a múltiples realidades sociales, independientemente del modelo de gestión del centro sanitario.

### 4.3 El dilema de la accesibilidad entre el sector privado y el sector público

Durante el desarrollo del proceso de investigación se evidenció una clara diferencia en la accesibilidad a los centros según el tipo de gestión sanitaria.

En el sector público, los hospitales pertenecientes al SERMAS (como el Hospital Niño Jesús, La Paz, 12 de Octubre y Gregorio Marañón) mostraron una actitud colaborativa y facilitaron el acceso a las profesionales para la realización de las entrevistas, lo que permitió desarrollar el trabajo de campo con relativa fluidez.

Por el contrario, en el sector privado se identificaron mayores dificultades de acceso. Tras diversos intentos de contacto con grupos hospitalarios como Sanitas y Quirón, no se obtuvo respuesta favorable para participar en el estudio. Finalmente, únicamente el Hospital HM Montepíncipe permitió la realización de la entrevista.

Esta diferencia en la disposición a colaborar sugiere la existencia de mayores niveles de opacidad institucional o de complejidad burocrática en determinados grupos privados. Como consecuencia, esta situación constituye una limitación para el estudio, ya que dificulta la posibilidad de contrastar la intervención del trabajo social en condiciones equivalentes entre ambos modelos de gestión sanitaria.

## **5. Resultados**

Tras la realización y el análisis de las cinco entrevistas semiestructuradas a profesionales del Trabajo Social Sanitario (TSS) en la Comunidad de Madrid, se presentan los resultados divididos en bloques temáticos que corresponden al guion de la investigación.

### 5.1 Descripción de la muestra

La muestra analizada está integrada por profesionales con una amplia trayectoria en el ámbito del trabajo social sanitario. En términos generales, el perfil se caracteriza por una elevada cualificación académica y una experiencia consolidada en el contexto hospitalario.

En cuanto a la formación y experiencia, todas las entrevistadas poseen el título de Diplomatura o Grado en Trabajo Social. Además, cuentan con formación complementaria especializada en áreas como intervención con perspectiva de género, terapia familiar

sistémica o gestión y dirección de centros. Su trayectoria profesional se sitúa entre los 10 y los 21 años de experiencia, con una marcada especialización en el ámbito hospitalario.

Respecto a la situación laboral, la muestra incluye profesionales procedentes tanto del sistema público como del sector privado. Dentro del sistema público, concretamente en hospitales pertenecientes al SERMAS, como el Hospital Universitario La Paz, se observa la presencia de profesionales de mayor edad (entre 55 y 63 años) que han accedido a sus puestos mediante procesos de promoción interna. Asimismo se han incorporado perfiles que ejercen su actividad en centros hospitalarios de gestión privada.

## 5.2 Identificación de los centros y formación académica

La muestra abarca los principios nodos de la red oncológica pediátrica madrileña: Hospital 12 de Octubre, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Hospital Universitario La Paz, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (sector público) y el Hospital HM Montepíncipe (sector privado).

En cuanto a la formación, todas las profesionales poseen la diplomatura o grado en trabajo social. No obstante, se evidencia una alta especialización técnica en áreas transversales como atención a la dependencia, intervención sistémica, cursos de género y acompañamiento en el duelo...

Resulta reseñable un fenómeno administrativo identificado en los grandes hospitales del Sermas (especialmente La Paz y 12 de Octubre): la prevalencia de profesionales que han accedido al puesto mediante promoción interna desde categorías como auxiliar administrativo o de enfermería. Esta situación genera un perfil heterogéneo donde, como señala la jefa de servicio de La Paz, conviven profesionales con vocación técnica y personas que acceden por derecho laboral sin haber ejercido previamente la profesión: *“Ocurre que las personas que son de promoción interna...nunca han trabajado como trabajadoras sociales, realmente son asistentes sociales” (P1).*

### 5.3 Experiencia profesional y especialización hospitalaria

La muestra refleja una trayectoria consolidada, con una experiencia en el Trabajo Social que oscila entre los 10 y los 21 años.

En el ámbito hospitalario específico, las trayectorias son igualmente extensas, destacando el Hospital Niño Jesús con una profesional con casi 19 años de especialización en el mismo centro.

En La Paz, se identifica un envejecimiento de la plantilla fija (entre 55 y 63 años), lo que contrasta con la rotación de las plazas interinas, a menudo ocupadas por profesionales más jóvenes que no logran estabilidad debido al sistema de oposiciones actual.

### 5.4 Funciones principales en oncología pediátrica

Las profesionales definen su labor como un proceso de acompañamiento integral que trasciende lo administrativo. A diferencia de otras patologías, la oncología se percibe como un “proceso muy largo” que requiere presencia desde el diagnóstico hasta el alta por supervivencia o el duelo. *“Las funciones son, nosotras estamos acompañando en todos los procesos de la enfermedad, desde que el paciente llega al hospital porque es diagnosticado por una enfermedad oncológica, hasta el alta o el fallecimiento” (P2).*

Las funciones principales identificadas son:

- Acompañamiento emocional y escucha activa: Fundamental para ayudar a la familia a enfrentar la nueva realidad.
- Valoración integral: Análisis de las “patitas” (familia, individuo y sujeto) para detectar necesidades insuficientes ante el “destrozo emocional brutal” que supone el cáncer. *“Vas a hacer una valoración, vas a ver necesidades de economía, de recursos familiares, de apoyos y tal, y siempre vas a encontrar que es insuficiente. ¿Por qué? Porque a nivel familiar el destrozo emocional es brutal” (P3).*
- Prevención de riesgos: Detección de interferencias sociales que puedan dificultar el cumplimiento del tratamiento clínico. *“Se trata de prevenir riesgos para los niños y posibles interferencias en sus tratamientos, evitando situaciones que dificulten la atención o que los padres no puedan ofrecer el cuidado necesario, para asegurar que el menor siga correctamente su tratamiento” (P2).*

### 5.5 Prestaciones, recursos y servicios que mas se gestionan, ofrecen o informan en Trabajo social en el ámbito de la oncología pediátrica.

El trabajo social actúa como el principal nexo de unión entre el hospital y los recursos de protección social. Las prestaciones más informadas son:

- Prestación Cuidado de Unidad de Menores con Enfermedad grave (CUME): Clave para conciliación permitiendo que los padres reduzcan su jornada para cuidar al menor manteniendo su nivel de ingresos.
- Reconocimiento legales: Tramitación de grados de discapacidad, dependencia y atención temprana.
- Recursos de alojamiento: Vitales para familias desplazadas. Se gestionan plazas en la Casa Ronald McDonald, ASION o la Fundación AVINTIA. *“Los alojamientos que sí que tenemos para la gente que tiene su vivienda al alta, su retorno, lugar de retorno, ahí les damos alojamientos, son temporales y van en función de los tratamiento” (P3).*
- Gestión de la cobertura sanitaria: En centros como el Gregorio Marañón, el Niño Jesús y La Paz, una función crítica es regularizar la situación de pacientes extranjeros (asilo o “turismo sanitario”) para asegurar el tratamiento del menor. *“Atendemos pacientes sin cobertura que vienen de fuera, a menudo sin recursos. El alojamiento para turismo sanitario es muy limitado. Los recursos en Madrid se destinan principalmente a pacientes de otras comunidades con cobertura y situación administrativa regularizada” (P3).*

### 5.6 Perfil de los usuarios y situación social

El rango etario de los pacientes atendidos en las unidades de oncología pediátrica madrileñas se sitúa mayoritariamente entre los 0 y 18 años. No obstante, se identifican excepciones que se extienden hasta los 20 años, generalmente vinculadas a recaídas de procesos iniciados en edad pediátrica o por la especificidad de un tratamiento que requiere continuidad asistencial en estos centros. *“Algunos pacientes inician tratamiento aquí y pueden recaer entre los 17 y 20 años. También atendemos mayores de edad con*

*diagnósticos pediátricos. Aún así, la población principal sigue siendo de cero a 18 años” (P2).*

Los diagnósticos más frecuentes reportados por las profesionales son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas.

En cuanto a la situación social de las familias, las entrevistas reflejan una realidad heterogénea que no presenta diferencias especialmente marcadas entre el ámbito público y el privado. En ambos contextos se atiende a familias con realidades muy diversas, que abarcan desde contextos socioeconómicos estables hasta situaciones de vulnerabilidad extrema. Como se señala en la entrevista 2 (P2), el cáncer es una enfermedad que “no distingue” clases sociales, lo que hace que el perfil del usuario sea sumamente variado y difícil de delimitar de forma estricta.

A pesar de esta homogeneidad en la casuística social básica, existen matices en la procedencia y motivación de los usuarios. En el sector privado (PR1), se identifica un perfil de clase media que en ocasiones acude buscando un entorno “más recogido” y una conexión más directa con el médico tras haber pasado por grandes centro públicos. *“Muchas familias llegan desde hospitales como hospital Niño Jesús o hospital la paz buscando entornos más pequeños. La elección depende de sensaciones, del vínculo con el profesional y de cómo conecten con el médico ante una situación tan grave” (PR1).*

Por otra parte, en los hospitales públicos (P1, P2, P3, P4) es más frecuente la intervención con familias desplazadas de otras comunidades autónomas, pacientes extranjeros en situación de irregularidad administrativa, solicitantes de asilo o familias que carecer por completo de una red de apoyo en Madrid. *“Muchas familias de fuera de España son familias que se encuentran con una situación de extrema vulnerabilidad, sin apoyos, sin familia, sin recursos, entonces con esas familias hace falta mucha, mucha intervención social” (P2).*

Estas situaciones de precariedad requieren que la intervención del Trabajo Social se adapte a múltiples realidades, asegurando cobertura sanitaria y el apoyo social necesario independientemente del modelo de gestión del centro. *“Existen leyes y límites administrativos que deben cumplirse, pero acompañamos el proceso para lograr empadronamiento, cobertura sanitaria, residencia legal y regularización. Es clave, porque el proceso suele prolongarse y requiere seguimiento continuo” (P3).*

## 5.7 Intervención con el paciente y la familia

Existe consenso en que la intervención se dirige mayoritariamente a la familia para proteger al menor de los aspectos más desagradables o económicos de la enfermedad.

*“Veo a todos, pero las partes más duras las trato en la familia. Abordamos temas difíciles, como empleo sin contrato o falta de ayudas por lo que es importante evitar que el menor escuche esas conversaciones” (P3).*

No obstante, se aplican matices según la edad:

- Con menores: Se busca una presentación conjunta para que identifiquen la figura del TS, valorando también su estado de ánimo. *“No es necesario que los niños pequeños vean todo, no lo comprenderán y percibirán el malestar de sus padres. Procuero relacionarme en espacios cotidianos, como el colegio o actividades para que me vean como una figura cercana del hospital” (PR1).*
- Con adolescentes: A partir de los 16 años, se les otorga mayor voz según la ley: *“nosotros podemos preguntarle al menor por lo que él opina, por lo que él desea”.* *“La ley del menor establece que los niños deben ser escuchados desde los 14 años, y en el ámbito hospitalario a partir de los 16, pueden decidir. Esto permite dialogar con ellos y conocer su opinión y deseos” (P2).*
- Espacio de entrevista: Mayoritariamente se prefiere realizar las entrevistas técnicas fuera de la habitación para evitar el estrés del menor y permitir que los padres se expresen con libertad.

## 5.8 Coordinación multidisciplinar

El trabajo en red dentro del hospital es diario y se coordina principalmente con médicos, enfermería y psicología. También se destaca la coordinación con el colegio del hospital para normalizar la vida educativa del niño. *“Colaboramos estrechamente con psicología, médicos y enfermería, integrando el diagnóstico social en el clínico. Así logramos una visión global del paciente y su familia, aportando información continua sobre conflictos o situaciones relevantes que puedan influir en el tratamiento” (P2).*

Una figura recurrente es la asociación ASION, cuya presencia física en algunos hospitales es constante, aunque a veces genera solapamientos: *“Estas asociaciones cuentan con estructuras sólidas y trabajadoras sociales propias. Aunque hay coordinación semanal, muchos equipos no derivan casos a trabajo social y optan por acudir directamente a ASION, evitando los canales habituales de intervención” (P1).*

## 5.9 Áreas de mejora: El desafío del reconocimiento

Este bloque recoge las reivindicaciones más profundas de las profesionales. Las principales carencias identificadas son:

- Falta de valor y visibilidad: Se percibe que aún se asocia el Trabajo Social con la “caridad” o como la “última pata” del sistema. *“Se desconoce lo que hacemos en Trabajo Social creen que seguimos estando en la caridad y que para todo tenemos una solución” (P3).*

En el sector privado, esta invisibilidad es similar: “no se sabe lo que es el trabajo social de puertas para afuera.” *“El reconocimiento del trabajo social, yo creo que no se tiene en cuenta, soy trabajadora social en una unidad específica, pero no se sabe lo que es el trabajo social de puertas para afuera, ni que hace un trabajador social” (PRI).*

- Necesidad de ser Profesión Sanitaria: Es la demanda más urgente para evitar la entrada de personal sin información técnica mediante promoción interna administrativa: “lo necesitamos como el comer”. *“Las que han venido de interinas dicen es que no teníamos ni idea del trabajo que hay en el hospital en trabajo*

*social es espectacular. Necesitamos reemplazo, necesitamos que sea una profesión sanitaria, lo necesitamos como el comer” (P1).*

- Ratios insuficientes: Comentan que el número de profesionales es escaso para el volumen de pacientes, lo que impide una labor proactiva. *“También creo que tiene que haber muchos más trabajadores sociales por ratio” (PR1).*  
*“Las trabajadoras sociales no estar, vamos a decir que sea a demanda, sino tener una proactividad, estar en los equipos. Imposible, imposible” (P1).*
- Tiempos de intervención: A menudo se llama al Trabajo Social “a destiempo”, cuando el conflicto ya ha estallado o el proceso terapéutico ya ha terminado. *“Nos incorporan al proceso de forma irregular: a veces tarda y otras con prisas, especialmente ante nuevos diagnósticos, cuando se precipita la intervención y se espera que atendamos de inmediato sin una planificación adecuada” (P3).*
- Humanización y recursos: Se solicita una mayor disponibilidad de alojamientos cercanos, como una Casa Ronald McDonald específica para cada gran hospital, para mitigar la angustia de las familias. *“Nos encantaría que para este hospital hubiese algo como Ronald Mcdonald para que los padres puedan estar cerca de sus hijos” (P4).*  
*“Trabajamos con la Angustia propia y la de los pacientes; no podemos garantizarles nada. Nuestras intervenciones resultan especialmente tensas, porque acuden buscando alojamiento y apoyo, pero no es posible asegurarles una solución concreta ni inmediata en contexto incierto y limitado” (P3).*

## 6. Discusión

El análisis Integral de la atención oncológica pediátrica en la Comunidad de Madrid revela una compleja red asistencial donde el trabajo social sanitario (TSS) lucha por consolidarse como un eje articulador frente a un modelo predominante biomédico. A la luz de los datos obtenidos y su contraste con la teoría, se presentan las siguientes explicaciones y significados de la realidad profesional actual. De igual manera, el presente estudio, nos ha permitido tener una visión general, exploratoria, de la intervención social que actualmente se realiza en el ámbito de la oncología pediátrica en Comunidad de Madrid, lo cual puede suponer un primer acercamiento hacia un establecimiento de funciones, competencias y aspectos claves del desarrollo de esta disciplina en esta especialidad médica.

### 6.1. La brecha entre el modelo biopsicosocial y la praxis institucional

Uno de los hallazgos más reseñables es la persistencia de una visión “caritativa” o asistencialista del trabajo social en los grandes centros hospitalarios. Mientras la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como un estado de bienestar físico mental y social, las profesionales entrevistadas (especialmente en P:3) denuncian que se les sigue percibiendo como la “última pata” del sistema.

Esta percepción tiene un sentido profundo en la organización hospitalaria: hoy el sistema prioriza la curación de la enfermedad física, relegando la intervención social a una función reactiva. Esto explica por qué el trabajo social sanitario es llamado “a destiempo”, a menudo cuando el conflicto ya ha estallado o el tratamiento clínico ha finalizado. Teóricamente esto contradice la necesidad de una atención proactiva desde el diagnóstico que defienden autores como Guernica Riera (2021), quien sostiene que el duelo por la pérdida de salud comienza en el minuto uno y requiere un acompañamiento técnico continuado.

### 6.2. La crisis de especialización: el impacto de la promoción interna.

Un punto crítico que emerge de los datos en los hospitales públicos (P:1, P:4) es el sistema de acceso al puesto mediante promoción interna. Esta realidad administrativa permite que personal de categorías no técnicas (como celadores o auxiliares) acceda a plazas de trabajo social por mera antigüedad.

Desde una perspectiva teórica, este fenómeno supone una “desprofesionalización” de un área que requiere una alta especialización. La literatura científica subraya que el trabajo social sanitario en oncología debe poseer competencias específicas en terapia familiar sistémica, cronicidad pediátrica y gestión de crisis. Sin embargo, el sistema de “ruleta de la fortuna” descrito en P:1 genera una paradoja institucional: el hospital exige excelencia clínica a sus médicos, pero permite que la intervención psicosocial sea ejecutada por personal que, en ocasiones, carece de experiencia técnica previa en trabajo social. Esto justifica la demanda unánime de ser reconocidos como profesión sanitaria, lo que dotará a las unidades de trabajo social de la autonomía legal para exigir perfiles especializados.

### 6.3. La delegación de la responsabilidad pública en el tercer sector

Aunque los planes de humanización del SERMAS promueven activamente la colaboración con entidades de acción voluntaria para mejorar la calidad de vida y los pacientes, los resultados de esta investigación revelan una tensión institucional latente en el día a día hospitalario. En centros de referencia como el P:1 y el P:2, las profesionales entrevistadas perciben que asociaciones como ASION o la Fundación Ronald McDonald, en ocasiones, desplazando solapan la figura del trabajador social del hospital en la gestión directa en las familias.

Esta realidad administrativa choca con las directrices establecidas en el manual de organización y funcionamiento de la unidad de trabajo social hospitalaria, el cual define a la unidad de trabajo social hospitalaria (UTSH) como un servicio central con autonomía y metodología propias que debe liderar la gestión de casos. El riesgo detectado en los discursos de los profesionales es la “externalización” de funciones psicosociales propias del sistema público hacia entidades privadas debido a la falta de ratios adecuadas en las plantillas hospitalarias.

Siguiendo el marco normativo del documento técnico de organización y funcionamiento de las UTSH, la intervención con el tercer sector debería basarse en una coordinación sinérgica donde el hospital actúe como eje articulador y las ONGs complementen la atención, garantizando siempre la continuidad asistencial y que el paciente no quede desamparado tras el alta. Sin embargo, la percepción de las trabajadoras sociales del sector público sugiere que la línea entre “sumar recursos” y “sustituir responsabilidades” es difusa, lo que podría derivar en una fragmentación de la atención donde la familia

dependa de la oferta de una entidad externa y no de un derecho social plenamente garantizado por la cartera de servicios del hospital.

En definitiva, se hace necesario reforzar el liderazgo técnico de las unidades hospitalarias frente a las entidades del tercer sector, tal y como propone la guía editada por la Consejería de sanidad y servicios sociales (Viñuela Villa et al., 2020), para asegurar que el trabajo social sanitario recupere su visibilidad como garante principal de los derechos del menor y su familia dentro del sistema sanitario

#### 6.4. Similitud de perfiles y la “Gestión de la Cronicidad”.

Un hallazgo fundamental que unifica el sector público y el privado es que el cáncer pediátrico no distingue clases sociales. No obstante, el sentido de la intervención se diversifica: mientras que en el sector privado (PR:1) se busca la “experiencia del paciente” y un trato más individualizado, en el público de trabajo social sanitario se convierte en un “dique de contención” frente a la vulnerabilidad extrema.

La gestión de la irregularidad administrativa y el “turismo sanitario” en centros como P:3 consumió una parte desproporcionada del tiempo técnico. Esto es especialmente preocupante si consideramos que, según el informe RETI-SEHOP (2024), el 70% de los supervivientes desarrollará secuelas crónicas. La discusión aquí radica en que, si el trabajador social hospitalario está sobrecargado con trámites burocráticos de extranjería o alojamiento básico, la labor técnica de mediación familiar y prevención de secuelas psicosociales a largo plazo queda desatendida, comprometiendo la calidad de vida futura del menor.

#### 6.5. Limitaciones metodológicas y transparencia institucional

Finalmente, resulta imprescindible distinguir la disparidad en la transparencia. La facilidad de acceso a los hospitales del SERMAS frente a la opacidad de los grandes grupos privados (con la excepción de HM Montepíncipe) sugiere una barrera estructural para la investigación social en el sector privado. Esta limitación impide realizar un análisis comparativo robusto y plantea interrogantes sobre cómo se gestiona la dimensión social del paciente en centros donde el trabajo social no está plenamente integrado o su visibilidad es nula de puertas para fuera.

## 7. Conclusión

La presente investigación permite concluir que, si bien la oncología pediátrica en la Comunidad de Madrid cuenta con una excelencia clínica indiscutible, la dimensión social del tratamiento (representada por el trabajo social sanitario) se encuentra en una situación de vulnerabilidad institucional y falta de definición estructural.

Se ha constatado que el cumplimiento del modelo biopsicosocial de salud que propone la OMS (2014) depende más del voluntarismo y la trayectoria individual de los profesionales que de una planificación sistémica de las unidades hospitalarias. El estudio confirma que la figura del trabajo social sanitario es el eje articulador indispensable para garantizar que los avances médicos se traduzcan en bienestar real, pero su eficacia se ve limitada por una organización que aún prioriza lo asistencial/reactivo sobre lo preventivo/proactivo.

Como hallazgo fundamental, se concluye que el sistema público madrileño ha generado una dependencia crítica del tercer sector para cubrir funciones psicosociales básicas, lo que plantea un riesgo para la equidad en el acceso a derechos sociales consolidados. Asimismo, el actual sistema de acceso a las plazas por promoción interna, sin exigencia de especialización previa, se revela como una de las barreras más importantes para la profesionalización del área, justificando la urgencia de reconocer legalmente el trabajo social sanitario como una profesión sanitaria para proteger la calidad de la intervención con menores y familias.

Respecto a las limitaciones de este estudio, destaca la dificultad para obtener una visión simétrica entre sectores, debido a la opacidad y falta de colaboración de la mayoría de los grupos hospitalarios privados, con la excepción de HM Montepíncipe. Esta barrera institucional impide generalizar los resultados a toda la red asistencial de la región.

Además, el estudio se ha circunscrito al ámbito geográfico de Madrid y se ha fundamentado en la autopercepción de los profesionales, lo que sugiere un sesgo que convendría contrastar en futuras investigaciones con la visión de los pacientes y de otros miembros del equipo médico.

Finalmente, como líneas de futuro, se propone la replicación de este estudio en otras comunidades autónomas para realizar una comparativa que determine si la invisibilidad técnica del trabajo social sanitario es un fenómeno estructural del Sistema Nacional de

Salud. Es necesario también impulsar un estudio similar a nivel estatal que sirva de base para un protocolo de derivación unificado en oncología pediátrica.

Por último, se sugiere ampliar esta línea de investigación a otras especialidades de alta complejidad, como la neonatología o la cardiología pediátrica, y profundizar en la intervención social dentro de las unidades de largos supervivientes, dado que el 70% de los menores curados enfrentará secuelas crónicas que requerirán un acompañamiento psicosocial experto a largo plazo.

## 8. Bibliografía

- Aguiar Fernández, F. X., y Pazos Baña, A. (2017). Dificultades sociales y educativas de los niños y niñas con cáncer y sus familias. Una visión desde el trabajo social en Oncología Pediátrica de Galicia. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 5, 166–170. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2527>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2019). *Impacto del cáncer en la Comunidad de Madrid: Datos de incidencia, mortalidad y factores de riesgo*. Observatorio del Cáncer.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2025, 15 de octubre). *El trabajo social ayuda al paciente oncológico a gestionar las bajas, discapacidades y su reinserción laboral*. <https://www.contraelcancer.es>
- Asociación Infantil Oncológica de Madrid. (2024). *Memoria de actividades 2024: Familias que ayudamos a familias*.
- Baquero, A., y Ibáñez, E. (2009). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4(1), 125–145. <https://doi.org/10.18270/rce.v4i4.1417>
- Cañete Nieto, A., Pardo Romaguera, E., Alfonso Comos, P., Valero Poveda, S., Porta Cebolla, S., Valderrama Zurián, J. C., y Peris Bonet, R. (2024). *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2023. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)*. Universitat de València. <https://www.uv.es/reti/documentos/Informe-reti-sehop-1980-2023.pdf>
- Colegio Oficial de Trabajo Social de la Región de Murcia. (2015, julio). *Informe Funciones del Trabajo Social*. [https://cgtrabajosocial.com/app/webroot/files/murcia/files/informes/2015\\_07%20Informe%20funciones.pdf](https://cgtrabajosocial.com/app/webroot/files/murcia/files/informes/2015_07%20Informe%20funciones.pdf)

- Comunidad de Madrid. (2025). *Catálogo de actividades de humanización desarrolladas por entidades de acción voluntaria y asociaciones de pacientes en los centros sanitarios del SERMAS*. Consejería de Sanidad.
- Grau Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67–87.
- Guernica Riera, M. (2021). El trabajador social sanitario como figura clave en la atención al proceso de duelo desde el momento del diagnóstico en un servicio de oncohematología pediátrica [Trabajo final de máster, Universitat Oberta de Catalunya].
- Instituto Nacional del Cáncer. (2021, 5 de mayo). *¿Qué es el cáncer?* <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*, 6(2-3), 281–284.
- Novellas, A. (dir.). (2004). *Modelo de trabajo social en la atención oncológica*. Institut Català d'Oncologia. [https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/s/doc\\_modelo\\_trabajo\\_social\\_at\\_oncologica.pdf](https://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/s/doc_modelo_trabajo_social_at_oncologica.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. (2025, 4 de febrero). *Cáncer en la infancia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Quirónsalud. (2025). *Oncología médica: Características de los tumores y plan de acción integral*. <https://www.quironsalud.com>
- RTVE. (2026, 15 de febrero). *Cáncer infantil: 1.500 menores son diagnosticados en España cada año, aunque la supervivencia roza el 84%*. <https://www.rtve.es>

- Unoentrecienmil. (2025). *Datos actualizados de la leucemia infantil en España (2025)*. <https://www.unoentrecienmil.org>
- Viñuela Villa, C., Alonso Pérez, S., Corvo Mendoza, M. J., González Casatejada, F., Jiménez Fernández, J. M., y Paniagua Paredes, N. (2020). *Trabajo social sanitario en atención hospitalaria. Organización y funcionamiento de la unidad de trabajo social hospitalaria*. Consejería de Sanidad.