
El model d'intervenció dels Treballadors Socials en l'àmbit de Cures Pal·liatives Pediàtriques

Treball Final de Grau

Cristina Ortiz Mesalles

4t Curs de Treball Social

Treball Final de Grau

Tutora: Maria Tereza Leal Cavalcante

2016/2017

15/05/17

Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés
(Universitat Ramón Llull)

**El model d'intervenció
dels Treballadors
Socials en l'àmbit de
Cures Pal·liatives
Pediàtriques**

Títol	EL MODEL D'INTERVENCIÓ DELS TREBALLADORS SOCIALS EN L'ÀMBIT DE CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES.
Resum:	<p>Aquest treball és un aprofundiment teòric sobre el model d'intervenció que realitzen els treballadors socials en l'àmbit de Cures Pal·liatives Pediàtriques que hi ha actualment a Catalunya. La recerca del projecte es centra en el model d'intervenció que es desenvolupa avui dia en tres institucions diferents: la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, la Fundació Enriqueta Villavecchia, i l'Hospital Sant Joan de Déu.</p> <p>En aquest projecte es remarca la gran importància de crear un model específic d'atenció pal·liativa i un augment de recursos per a la població pediàtrica i els seus familiars adaptat a les seves necessitats reals.</p>
Paraules Clau:	Cures Pal·liatives Pediàtriques, Treball Social, Model d'intervenció, Dol i Atenció integral.
Título	EL MODELO DE INTERVENCIÓN DE LOS TRABAJADORES SOCIALES EN EL ÁMBITO DE CURAS PALIATIVAS PEDIÁTRICAS.
Resumen:	<p>Este trabajo es un estudio teórico sobre el modelo de intervención que realizan los trabajadores sociales en el ámbito de Cures Paliativas Pediátricas que existen actualmente en Cataluña. La investigación se centra en el modelo de intervención que se desarrolla hoy en día en tres instituciones diferentes: la Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell, la Fundació Enriqueta Villavecchia i el Hospital Sant Joan de Déu.</p> <p>En este proyecto se remarca la gran importancia referente a</p>

	<p>crear un modelo específico de atención paliativa y un aumento de recursos para la población pediátrica y sus familiares adaptados a sus necesidades reales.</p>
Palabras Clave:	Curas Paliativas Pediátricas, Trabajo Social, Modelo de intervención, Duelo y Atención integral.
Titule	THE INTERVENTION MODEL OF SOCIAL WORKERS IN THE FIELD OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE.
Abstract:	<p>This work is theoretic study about the intervention model carried out by social workers in the field of Pediatric Palliative Care that currently exist in Catalonia. The research is based on the intervention model being developed today in three different institutions: in the Corporació Sanitària Parc Taulí in Sabadell, in the Enriqueta Villavecchia Foundation and in the Hospital Sant Joan de Déu.</p> <p>This project develops the great relevance to create an specific model of palliative care and an increase in resources for the paediatric population and their families, adapted to their real needs.</p>
Keywords:	Paediatric Palliative Care, Social Work, Intervention Model, Grief and Comprehensive Care.

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.	1
2. PREGUNTA INICIAL I OBJECTIUS.	3
2.1. Definició de la pregunta inicial del projecte.	3
2.2. Objectius principals:	3
3. METODOLOGIA.	4
3.1. Fases i temporalització de la recerca.	4
3.2. Contactes i protocols emprats per a l'accés a la informació.....	4
3.3. Criteris per la inclusió i exclusió de documents.	5
4. MARC TEÒRIC.	8
4.1. Marc legal.	8
4.1.1 Marc legislatiu Sistema Sanitari Espanyol i Català.....	8
4.1.2. Normativa de l'àmbit sanitari.	9
4.2. Les Cures Pal·liatives.	11
4.2.1. Breu recorregut històric.	11
a) Origen de les cures pal·liatives.	11
b) Història de les cures pal·liatives pediàtriques a Espanya.	12
4.2.2. Les Cures Pal·liatives Pediàtriques.....	17
a) Què són les Cures Pal·liatives Pediàtriques?	17
b) Necessitats de les Cures Pal·liatives Pediàtriques.	19
c) Nivells d'impacte de la malaltia en la unitat familiar.	22
d) Aspectes que distingeixen les cures pal·liatives pels nens.....	26
e) Model d'atenció.	29
4.3. Treball Social en Cures Pal·liatives Pediàtriques.....	31
4.3.1. Antecedents del Treball Social en sanitat.	31
4.3.2. Definicions del Treball Social en Cures Pal·liatives.....	32
4.3.3. Objectius principals de la intervenció dels Treballadors Socials.	34
4.3.4. Funcions principals dels Treballadors Socials.....	35
4.3.5. Àrees d'intervenció dels Treballadors Socials.	37
4.3.6. Metodologia dels Treballadors Socials.	38
4.3.7. Protocols d'intervenció en les Cures Pal·liatives Pediàtriques.	41
4.4. La mort i el dol en la infància i adolescència.....	43
4.4.1. La mort.	43
4.4.2. El dol.....	45
4.5. Entrevistes en profunditat.....	48

4.5.1. Mètode de l'entrevista.....	48
4.5.2. Perfil de les entrevistades.....	49
a) Treballadora Social, Corporació Sanitària Parc Taulí.....	49
b) Treballadora Social, Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia....	50
c) Treballadora Social, Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Sant Joan de Déu.....	51
5. RESULTATS DE LES ENTREVISTES.....	52
5.1. Entrevista de la Treballadora Social de la Corporació Sanitària Parc Taulí.	52
5.2. Entrevista de la Treballadora Social de la Fundació Enriqueta Villavecchia.	54
5.3. Entrevista de la Treballadora Social de l'Hospital Sant Joan de Déu.	55
6. ANÀLISI I DISCUSSIÓ.....	58
7. CONCLUSIONS:.....	69
8. BIBLIOGRAFIA:	74
9. ÍNDEX DE TAULES I FIGURES.....	79
10. ANNEXOS.	¡Error! Marcador no definido.
ANNEX 1: Model bàsic fitxa d'història social	¡Error! Marcador no definido.
ANNEX 2: Entrevista Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí.....	¡Error! Marcador no definido.
ANNEX 3: Entrevista Treballadora Social Fundació Enriqueta Villavecchia	¡Error! Marcador no definido.
ANNEX 4: Entrevista Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu.....	¡Error! Marcador no definido.

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.

Aquest projecte pretén explicar quin és el model d'intervenció que realitzen els treballadors socials dins de l'àmbit de la salut amb tots aquells nens o nenes i adolescents, que a conseqüència d'una malaltia reben una atenció de cures pal·liatives i, que per tant, es troben en l'última fase de la seva vida.

A partir de les pràctiques de quart de treball social realitzades en la Corporació Sanitària Parc Taulí a Sabadell, en concret a l'àrea de pediatria, he conegut una realitat que desconeixia totalment: la intervenció que realitzen els treballadors socials dins dels hospitals en l'atenció pediàtrica. Avui en dia la mort encara continua sent un tema de negació o tabú en la nostra societat, i encara més, si parlem de la mort infantil. La societat no està preparada per acceptar que els nens poden morir, ja que és un fet molt dolorós i difícil d'assimilar.

El treball social és una professió que, dins de l'àmbit de la salut, constantment treballa amb persones que s'estan morint o acompanyes a persones que estan travessant per una fase de dol. Per tant, considero que aquest treball pot ser una bona oportunitat per profunditzar en aquesta temàtica i conèixer millor les funcions dels treballadors socials dins d'aquest àmbit.

Aquest projecte final de grau és un treball d'aprofundiment teòric sobre els models d'intervenció dels treballadors socials que hi ha actualment dins de l'àmbit de les cures pal·liatives pediàtriques, centrant principalment la recerca en el model que es realitza avui dia en la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, en la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Sant Joan de Déu i en la Fundació Enriqueta Villavecchia.

El treball està estructurat en cinc grans blocs. En primer lloc, es planteja la pregunta inicial que pretén donar resposta aquest projecte, i seguidament, l'objectiu general i els objectius específics que persegueix aquest treball. En segon lloc, expliquem la metodologia que es durà a terme, estructurant en les diferents fases i la temporalització de la recerca. En el tercer apartat, es troba tot l'aprofundiment teòric al detall sobre el model d'intervenció dels treballadors socials en les cures pal·liatives pediàtriques. En segon lloc, es mostra l'anàlisi i la discussió sobre els resultats obtinguts a partir de la recerca del marc teòric i les entrevistes. Finalment, en cinquè lloc, exposarem les conclusions generals extretes del projecte, quines reflexions s'obtenen i quines propostes de futur es poden dur a terme a partir de la recerca.

Aproximadament, cada any moren entre 400 i 500 pacients en Catalunya entre els 0 i els 19 anys. El 40% d'aquestes defuncions són a conseqüència del càncer, el 60% restant són altres malalties, entre les quals també es classifiquen les afeccions originades en el període perinatal i les malformacions congènites. En aquests casos seguint les recomanacions internacionals i nacionals actuals haurien de rebre Cures Pal·liatives Pediàtriques, però a conseqüència de la manca de recursos que hi ha actualment destinats per aquest àmbit fan impossible l'atenció especialitzada en Cures Pal·liatives Pediàtriques d'aquests pacients.

Cal destacar també la importància de diferenciar entre el pacient que rep cures pal·liatives i els pacients crònics. Els pacients en els quals es realitza cures pal·liatives, la seva esperança de vida és de sis mesos o fins i tot menys, segons l'evolució de la malaltia. L'atenció i la intervenció que es fan amb aquests pacients és totalment diferent tant amb ell com a la seva família, que amb la resta de pacients.

En aquest projecte es vol remarcar que les característiques dels nens o nenes que reben cures pal·liatives han de ser molt diferents de les que reben els adults. El principal objectiu d'aquesta intervenció és l'alleujament del patiment, el control del dolor i, també, està enfocada a millorar o promoure la major qualitat de vida possible tant del pacient com de la seva família.

De partida, hi ha molts documents, estudis o articles que parlen de la intervenció que fan els treballadors socials en cures pal·liatives, tant aquí en Catalunya com a la resta d'Espanya; però considero, que falta molta més informació o un model més específic per tractar les cures pal·liatives pediàtriques. Més endavant podreu veure, com ni tan sols hi ha Comunitats Autòniques que no tenen ni un Pla d'intervenció de Salut específic per dur a terme les cures pal·liatives pediàtriques.

Actualment, en Catalunya des del Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 també tenen com a objectiu definir i implementar un model per la reordenació de l'atenció pal·liativa per a la població pediàtrica i els seus familiar. Per tant, crec que és un tema que avui dia s'està treballant per poder millorar i donar una més bona atenció en aquestes situacions tan difícils.

Així doncs, aquest treball també servirà per fer un recull de tota la documentació que hi ha actualment sobre aquesta temàtica, quins projectes s'estan duent a terme, etc. Finalment, exposarem tres testimonis de treballadores socials que actualment treballen en aquest àmbit.

2. PREGUNTA INICIAL I OBJECTIUS.

2.1. Definició de la pregunta inicial del projecte.

- ❖ **Quin és el model d'intervenció dels treballadors socials en l'àrea de les cures pal·liatives pediàtriques?**

2.2. Objectius principals:

OBJECTIU GENERAL

Conèixer i profunditzar el model d'intervenció dels treballadors socials en l'àrea de cures pal·liatives pediàtriques que hi ha actualment en Catalunya.

- **OBJECTIU ESPECÍFIC 1:**

Conèixer la importància del model d'intervenció específic per les cures pal·liatives pediàtriques.

- **OBJECTIU ESPECÍFIC 2:**

Identificar com el treballador social treballa la mort amb el nen/a o adolescent.

- **OBJECTIU ESPECÍFIC 3:**

Analitzar com el treballador social treballa l'acceptació i el dol de la mort d'un fill amb els pares i la família extensa.

3. METODOLOGIA.

3.1. Fases i temporalització de la recerca.

El treball d'aprofundiment teòric té com a objectiu conèixer quin és el model d'intervenció dels treballadors socials en les cures pal·liatives pediàtriques, aquesta recerca es centrarà especialment en el model d'intervenció que hi ha en la Corporació Sanitària Parc Taulí, en la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Sant Joan de Déu i en la Fundació Enriqueta Villavecchia.

La metodologia utilitzada per dur a terme aquest projecte està dividida en dues parts. En la primera, s'ha realitzat una investigació documental i revisió bibliogràfica que posteriorment ha permès crear el marc teòric sobre aquesta temàtica. La segona part, es centra en les entrevistes realitzades a tres treballadores socials que treballen en les institucions anomenades anteriorment. A partir de les entrevistes, aquestes professionals poden aportar la seva visió sobre l'atenció que fan i quin tipus d'intervenció i metodologia realitzen en el seu dia a dia. A partir dels seus testimonis reals és una altra metodologia per enriquir aquest treball.

3.2. Contactes i protocols emprats per a l'accés a la informació.

Com s'ha comentat anteriorment, l'àrea d'atenció on es van centrar les meves pràctiques es situa dintre del Servei de Medicina Pediàtrica del Centre d'Atenció a la Dona i l'Infant (CADI) de la Corporació Sanitària Parc Taulí, aquesta és l'àrea que engloba els serveis dirigits a la infància i la família. Vetlla per l'atenció de la persona des del període gestant, el naixement i el seu desenvolupament fins a arribar a ser adult. Per tant, durant aquest període de pràctiques vaig poder observar i participar en la intervenció d'un cas amb un adolescent que va estar rebent una atenció de cures pal·liatives pediàtriques.

A partir d'aquestes pràctiques també em va permetre conèixer un ventall de recursos que treballen i donen suport a les famílies i infants que estan travessant per aquest tipus de procés. Gràcies a aquests recursos, Fundacions, Associacions, etc, també s'ha pogut recollir molta més informació de quins models d'intervenció s'estan portant a terme en les cures pal·liatives pediàtriques en Catalunya.

Cal destacar també, que per dur a terme aquest treball d'aprofundiment teòric hem consultat diferents tipus de fonts, des de llibres, revistes o articles, o altres documents on-line, com ara, estudis científics publicats, tesis doctorals; o ara bé, pàgines web

d'associacions, fundacions o altres recursos que donen atenció a les cures pal·liatives pediàtriques.

3.3. Criteris per la inclusió i exclusió de documents.

A continuació, exposarem quins són els criteris que es portaran a terme per realitzar la inclusió, o pel contrari, l'exclusió dels diferents documents que s'obtinguin durant la recerca bibliogràfica.

- **Criteris d'inclusió.**

- Documents que expliquin l'evolució de les cures pal·liatives pediàtriques al llarg de l'història en Espanya.
- Necessitat de crear una atenció especial cures pal·liatives pels infants.
- Documents on expliquin sobre els models actuals d'intervenció de les treballadores socials en Catalunya.
- Altres documents sobre el model d'intervenció en les en la resta d'Espanya i d'Europa.
- Funcions dels equips multidisciplinaris que treballen en l'àmbit de cures pal·liatives pediàtriques, i les funcions específiques dels treballadors socials dins d'aquests equips.
- Altres recursos d'atenció a les cures pal·liatives pediàtriques que no siguin els hospitalaris.
- Atenció específica que rep l'infant, i l'atenció al dol que rep la seva família.
- Legislació i normativa específica en relació amb la salut i els menors d'edat que hi ha actualment en el nostre país.

- **Criteris d'exclusió.**

- Models d'intervenció dels treballadors socials en altres àmbits de la salut.
- Models d'intervenció que es realitzen en els pacients malalts crònics.
- Legislació i normativa que no mencioni o no tingui en compte les característiques específiques dels menors d'edat.

- Documents que només mostrin l'atenció de cures pal·liatives en els adults.
- Funcions d'equips multidisciplinars que no tinguin en compte la figura professional del treballador social.

A continuació, es pot observar un taula resum d'alguns dels documents que més s'han utilitzat per l'elaboració d'aquest projecte, tot i que en l'apartat número vuit (veure en la pàgina 68) es troba la bibliografia completa del projecte.

CATEGORIA	TÍTOL	AUTOR	DATA PUBLICACIÓ
Monogràfics i Documents	Trabajo Social en Curas Paliativas	Agrafojo, E. Garcia, M.	Juny 2015
	Cura Paliativas para lactantes, niños y jovenes.	European Association for Palliative Care (EAPC)	2009
	Cuidados Paliativos Pediátricos. El Sistema Nacional de Salud; Criterios de Atención.	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	2014
Revistes	La mort i el dol en la infància.	Bioètica & Debat.	Setembre Desembre 2015
	Curas Paliativas Pediátricas	Rubio, J. Garcia, M.	2012
	El impacto de la enfermedad en la familia.	Fernández, M.	2011
	Model de Treball Social en l'atenció oncològica	Institut Català d'Oncologia	2014

Pàgines Web	Pla de Salut de Catalunya 2016-2020	Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.	2016
	Adult vs. Pediatric Palliative Care	Get Palliative Care	2017
	Core Competence for palliative care social work in Europe.	European Association for Palliative Care (EAPC)	2015
Tesi Doctoral	Desenvolupament, Estudi i Ús d'Instruments de Mesures en Cures Pal·liatives	Galiana, L.	2011
Llibre	Trabajo Social en Curas Paliativas.	Novellas, A.	2000

Taula 1: Taula resum d'alguns dels documents més utilitzats pel projecte. Elaboració pròpia.

4. MARC TEÒRIC.

4.1. Marc legal.

4.1.1 Marc legislatiu Sistema Sanitari Espanyol i Català.

La matèria de la sanitat és una competència concurrent, és a dir, l'Estat crea una legislació bàsica aplicable a tot l'Estat Espanyol, i cada Comunitat Autònoma té la legislació material i la funció executiva.

La Llei que regula i que millor representa el Sistema Sanitari que tenim en l'Estat Espanyol és la **Llei Orgànica 14/1986 del 25 d'abril, General de sanitat**. Dins de la **Constitució Espanyola** de 1987, en l'article 43 reconeix el dret a la protecció de la salut, el deure que tenen els poders públics per protegir-la, organitzar i tutelar la sanitat pública a través de diferents mesures preventives i de les prestacions i serveis necessaris pel benestar de les persones.

A tothom se li ha de reconèixer respecte a les diferents administracions públiques sanitàries una sèrie de drets, com bé es diu a l'article 10, que són el respecte a la personalitat, dignitat, intimitat, a la no discriminació, a la confidencialitat, a l'assistència de metge, entre d'altres.

D'altra banda, el model sanitari a Catalunya es va fonamentar al 1990 amb la **Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya (LOSC)**, que va crear el Servei Català de la Salut i va consolidar un sistema sanitari mixt en la gestió i producció de serveis, amb l'extensió del model a totes les línies de productes sanitaris i sociosanitaris.

L'actual **Llei 21/2010 del 7 de juliol**, estableix que **l'accés al sistema sanitari de cobertura pública a càrrec del Servei Català de la Salut**, té per objecte l'ordenació del Sistema Sanitari de Catalunya, així com, la regulació general de totes les accions que permetin fer efectiu el dret a la protecció de la salut dins d'aquest territori.

Tanmateix, la LOSC, a l'article 62, defineix el Pla de Salut com l'instrument indicatiu i del marc de referència de les actuacions públiques en matèria de salut de la Generalitat de Catalunya. El nou pla de salut es va iniciar aquest 2016 i estarà vigent els pròxims tres anys, pretén desenvolupar un sistema de salut avançat, adient a les necessitats socials i basat en la participació de la ciutadania.

El **Pla de Salut de Catalunya 2016-2020** és la formalització de la política del Govern de la Generalitat pel que fa al desplegament d'actuacions per a la promoció i la

protecció de la salut, la prevenció de les malalties, el tractament de les persones malaltes, la rehabilitació i la reinserció a la societat en les millors condicions possibles.

4.1.2. Normativa de l'àmbit sanitari.

Un altre punt important referent a la legislació i que cal fer esment és la **Llei 21/2000**, de 29 de desembre, sobre els **drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica**.

Aquesta llei regula dins de l'àmbit sanitari la confidencialitat de dades sobre la història clínica del pacient. La història clínica és un conjunt de documents sobre el procés assistencial de cada malalt on s'identifiquen els professionals sanitaris que hi han intervingut i que té com a principal finalitat ajudar a garantir una assistència adequada.

El centre sanitari és el responsable de la conservació en condicions que garanteixin l'accés en qualsevol moment de les persones autoritzades. Es prendran les mesures organitzatives i tècniques necessàries, per garantir la confidencialitat de les dades i per evitar l'accés, la comunicació o altres procediments no autoritzats.

➤ **Normativa àmbit sanitari en menors i la protecció del Nen Hospitalitzat.**

Dins la **Llei 14/2010, dels Drets i les Oportunitats en la Infància i l'adolescència**, es troben diferents articles que regulen els drets dels menors en l'àmbit de la salut. En caràcter general en l'àmbit de la salut el consentiment passa pels pares o tutors legals.

Els menors amb 16 anys són els que signaran el consentiment dels tractaments, els que tenen accés a la informació (història clínica i parlar amb els metges), és a dir, a partir dels 16 anys poden decidir per ells mateixos en l'àmbit sanitari. Els menors que encara no tinguin 16 anys però que acreditin tenir maduresa suficient per entendre la situació són els que signaran el consentiment dels tractaments i els que tenen accés a la informació, però aquest fet, només es pot donar a partir dels 14 anys.

Cal destacar també, en l'article 7.1 de la Llei 14/2010 diu que els infants i adolescents, d'acord amb llurs capacitats evolutives i amb les competències assolides, i en qualsevol cas a partir dels 12 anys han de ser escoltats.

D'altra banda, els infants que es troben ingressats a l'hospital, disposen dels Drets i Deures de l'ordenació sanitària anomenada anteriorment, no obstant això, a nivell específic també existeix la **Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats**.

Les lleis esmentades anteriorment juntament amb l'Associació Europea per als Nens i Nenes Hospitalitzats (EACH), la qual va donar l'atenció al tractament dels infants dintre de l'hospital, inspiren la Carta que es crearà posteriorment. Durant la I Conferència sobre els Infants Hospitalitzats, es va crear la Carta EACH dels Drets dels Infants Hospitalitzats en 1988.

Aquestes consignes que es van recollir en la Carta EACH són aplicables a tots els infants hospitalitzats i plantegen una guia davant les situacions que es puguin donar a nivell institucional, dilemes ètics dintre dels equips o requeriments de les famílies. Alguns dels trets més destacables d'aquesta carta són els següents:

1. Tots els infants malalts tenen el dret a rebre tractament al seu domicili o en un centre de salut.
2. A estar acompanyat del pare, la mare o les persones cuidadores. Aquestes poden participar en l'estada hospitalària, sense que els comporti costos addicionals.
3. A rebre informació sobre ella malaltia i el seu tractament, d'una manera que la pugui comprendre amb facilitat.
4. Que el pare, la mare o persones autoritzades rebin tota la informació sobre la malaltia i el benestar del seu fill o filla, sempre que es respecti el dret a la intimitat del menor. Expressions la seva conformitat amb els tractaments que s'apliquen a l'infant.
5. El pare, la mare o les persones cuidadores rebin ajuda psicològica i social per part del personal qualificat.
6. A no rebre tractament mèdics inútils i a no patir malestar físic i moral evitable.
7. A ser tractat amb tacte, educació i comprensió, i que es respecti la seva intimitat.
8. A ser atès/a per personal qualificat que conegui les seves necessitats físiques i emocionals.
9. A disposar d'estances a l'hospital que compleixin les normes de seguretat, i que estiguin equipades amb el material necessari perquè pugui ser-hi atès, educat/da, i hi pugui jugar.

10. A continuar estudiant durant l'estada a l'hospital, i a disposar del material didàctic necessari que aportí la seva escola, sobretot si l'hospitalització és llarga. L'estudi no ha de perjudicar el benestar del nen o de la nena ni obstaculitzar el seu tractament mèdic.

4.2. Les Cures Pal·liatives.

4.2.1. Breu recorregut històric.

a) *Origen de les cures pal·liatives.*

Al llarg de l'història l'actitud de l'ésser humà i també de la medicina enfront a la cura del malalt i sobre la mort ha anat canviant. Per exemple, a l'època romana, la mort era una pena imposada pels Déus, i per tant, no es recomanava tractar als malalts incurables i terminals. Va ser a partir del segle IV, quan van aparèixer els primers hospitals, basats en el principi cristià de la caritat; i durant l'Edat Mitjana, es va concebre la bona mort aquella on la persona moria en el seu domicili envoltat i acompanyat pels seus éssers estimats. (Galiana, L. 2011)

Però, al llarg de tots aquests anys hi ha hagut grans canvis, no va ser fins a finals del segle XX, quan es va començar a construir el model d'atenció a les cures pal·liatives, que tenim avui dia, a continuació explicarem els orígens històrics de les cures pal·liatives.

Un dels principals països que va començar a preocupar-se per donar una bona atenció durant la mort i millorar la qualitat de vida d'aquelles persones en els seus últims dies de vida va ser en el Regne Unit, a partir de Cicely M. Saunders. Aquesta dona va ser considerada la fundadora del moviment *Hospice*. Els *Hospice* es van denominar totes aquelles institucions on tenen cura de les persones en un procés terminal.

La seva filosofia dels *hospice* va ser adoptada arreu del món. Continuant en el Regne Unit, es van desenvolupar tres fets determinats per les cures pal·liatives: el desenvolupament dels equips d'atenció domiciliària, els centres de dia i els equips de suport especialitzats en el control de símptomes, va ser en 1977 quan es va establir la Medicina Pal·liativa com una especialitat al Regne Unit. (Centeno, 1997)

Als Estats Units, el desenvolupament de les cures pal·liatives també va anar seguit de Cicely Sanders. En 1963 aquesta dona va oferir una conferència en una universitat per

estudiants de medicina, infermeria, treball social i capellans. El primer *hospice* d'Amèrica, el *Connecticut Hospice*, es va inaugurar en 1974.(Galiana, L. 2011).

A la resta d'Europa, les cures pal·liatives van començar arribar a finals de la dècada dels 70. En Itàlia , per exemple, les cures pal·liatives es van centrar més en els equips d'atenció domiciliària. En els altres països, com ara, França, Bèlgica o països nòrdics els equips especialitzats que treballaven en els hospitals d'aguts eren els responsables de dur a terme les cures pal·liatives.

A Sud Amèrica, les cures pal·liatives també van començar a finals dels anys 90, igual que en diversos països d'arreu del món, com ara, Austràlia, Turquia, Filipines, Uganda, Singapur, Índia, Xina, Japó, Indonèsia o Israel (Centeno, 1997).

b) Història de les cures pal·liatives pediàtriques a Espanya.

En Espanya, l'història de les cures pal·liatives s'inicia formalment l'any 1986, va ser en l'Hospital de la Santa Creu de Vic on es va crear el primer programa de cures pal·liatives amb un equip multidisciplinar propi i d'atenció domiciliària, un any més tard es va crear la Unitat de Cures Pal·liatives. A partir d'aquell moment, es van iniciar a realitzar aquesta especialitat en altres ciutats. (Porta, J. 2000)

El desenvolupament de la Medicina Pal·liativa es va començar a reproduir més ràpidament a les autonomies on les competències sanitàries eren transferides, com ara, a Catalunya, que segons Sanz, presenta programes més desenvolupats i de major cobertura.

En 1986, seguint el model de programa de l'Hospital de la Santa Creu de Vic el Departament de Sanitat i de Seguretat Social de la Catalunya, va crear un programa general de cures pal·liatives anomenat "Vida als Anys". El principal objectiu d'aquest programa era millorar l'atenció d'aquest col·lectiu, per això, va establir un model d'atenció en el qual s'integrava totes les competències relacionades amb les persones, anomenat model biosocial i psicosocial, entès actualment com el model biopsicosocial, això, es va poder dur a terme gràcies a la unió de professionals de diferents disciplines per fer front a les necessitats de les persones d'una manera integral. (Porta, J. 2000)

Dins del Servei Català de la Salut (CatSalut) a partir de la Llei 15/1990 d'Ordenació Sanitària de Catalunya (veure a l'apartat 4.1. pàgina 8), va promoure l'atenció sociosanitària a Catalunya. A partir d'aquesta llei, es van començar a desenvolupar nous serveis per donar una bona atenció a aquest col·lectiu, com ara, unitats de llarga

estada i hospitals de dia. També en el 1990, es van crear els equips de suport que són, el Programa d'Atenció Domiciliària-Equip de Suport (PADES), les Àrees Bàsiques de Salut (ABS), la Unitat Funcional Interdisciplinar (UFISS). Dos anys més tard, es van desenvolupar les Unitats de convalsència i les Unitats de Cures Pal·liatives a Catalunya. (Departament de Sanitat i de Seguretat Social,2004)

A nivell estatal, també cal fer menció el paper important que van tenir algunes associacions que lluiten i defensen els drets d'aquest col·lectiu, i que es van implicar per promoure una millora dels serveis específics. Per això, en 1998, es va realitzar un Conveni entre l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) i l'Institut Nacional de la Salut (INSALUD), per la promoció i la dotació de diversos hospitals amb unitats específiques d'atenció domiciliària per tot el territori.

D'altra banda, l'origen de les cures pal·liatives pediàtriques encara és més recent, fins al segle XXI, no es té la necessitat de crear un model específic per aquest col·lectiu. Avui dia, tot i que hi ha molts estudis i documents que parlen sobre la gran importància de què hi hagi un model específic de cures pal·liatives pediàtriques, en moltes regions encara no existeix un model concret o està en processos de creació. A continuació, explicarem breument aquest breu recorregut històric fins a l'actualitat.

En l'any 2007 el Comitè del Parlament Europeu sobre el Medi Ambient, Salut Pública i Seguretat Alimentària va fer un encàrrec al Departament de Política Científica i Econòmica per realitzar un estudi extern sobre les Cures Pal·liatives Pediàtriques en Europa. Algunes de les conclusions més destacades que van extreure d'aquest estudi van ser, *“l'atenció en la llar és el que la majoria de les famílies volen i hauria de ser un model a seguir per a tots aquells que donen o presten atenció en les cures pal·liatives pediàtriques”*.

Tanmateix, el Parlament Europeu reconeix que proporcionar solucions efectives per les necessitats de les cures pal·liatives als nens i nenes no és una feina gens fàcil, és vital l'organització de diferents xarxes específiques on treballin equips interdisciplinaris pediàtrics experts amb altres xarxes locals d'atenció primària i hospitals. Actualment, la majoria dels països no presenten cures pal·liatives pediàtriques especialitzades de manera estructurada i universal, com ja hem comentat, tot i que, s'estan duent a terme importants iniciatives que reclamen o suggereixen que aquesta temàtica està adquirint més reconeixement i importància.

Tornant als estudis anteriors, des de l'any 2007 el grup de treball pediàtric de la European Association of Palliative Care (EAPC) i la Fondazine Maruzza Lefevbre

D'Ovidio Onlus han publicat dos documents de referència sobre les cures pal·liatives pediàtriques *IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe*, i *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*, en aquests dos recullen elements específics i distintius.

En Espanya, l'organització i la creació de les cures pal·liatives pediàtriques és molt similar a la de la resta d'Europa. En l'any 1991 es va posar en marxa la primera unitat de cures pal·liatives pediàtriques en l'Hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona. En 1997 es crea una en l'Hospital matern Infantil de Las Palmas; en 2008 la de l'Hospital Niño Jesús de Madrid i en 2013 un altre en Son Espasses en Mallorca. En molts altres Hospitals d'Espanya tenen unitats d'Oncologia Pediàtrica on ofereixen atenció pal·liativa als seus pacients.

En 1999 les recomanacions que arribaven des del Consell d'Europa van tenir efecte en Espanya, en el Ple del Senat del 14 de setembre d'aquell mateix any es va aprovar una moció perquè el Govern elaborés el Pla Nacional de Cures Pal·liatives. En 2001, a partir de la seva aprovació pel Ple del Consell Interterritorial del Sistema Nacional de Salut, es va publicar el document Bases pel seu desenvolupament, Pla Nacional de Cures Pal·liatives.

Aquest Pla instava a les Comunitats Autònomes a desenvolupar les recomanacions que contenia, però la posada en marxa d'aquestes mesures va generar grans desigualtats entre les diferents comunitats, l'any 2003 el Govern va crear la Llei de Cohesió i Qualitat en el Sistema Nacional de Salut, per garantir una igualtat. El moment de l'atenció al pacient en situació terminal quedava garantida com una de les prestacions bàsiques per a tots els ciutadans espanyols.

En desembre del 2005, la Direcció General de l'Agència de Qualitat va organitzar una Jornada "*Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro*", on es va revisar i reorganitzar la situació que hi havia en Espanya. A partir de les conclusions que van extreure, es va iniciar el procés d'elaboració de l'Estratègia de Cures Pal·liatives del SNS aprovada el 17 de març de 2007, l'informe d'evaluació d'aquesta estratègia va ser aprovat el 31 de maig de 2010 pel Consell Interterritorial.

L'Estratègia de Cures Pal·liatives del Sistema Nacional de Salut 2007-2010, estava dirigida a pacients amb càncer i malalties cròniques en situació avançada o terminal. Dins d'aquest document, hi ha un punt on s'anomena als pacients en edat pediàtrica i quines han de ser les peculiaritats a l'hora de dissenyar un pla o model d'atenció.

El 5 d'abril de 2013 el Consell de Ministres va aprovar el II Pla Estratègic Nacional d'Infància i Adolescència 2013-2016 (II PENIA). Aquest Pla defineix a l'infant i l'adolescent fins a l'edat de 18 anys, segons l'article 12 de la Constitució Espanyola. Les principals funcions d'aquest nou pla són l'interès superior del menor, el principi de no discriminació i el principi de participació del menor adequat a la seva edat.

En la II PENIA destaca que l'estratègia de Cures Pal·liatives del SNS presta una especial atenció a la població infantil i adolescent en fases avançades i terminals de la seva malaltia i als seus familiars. Un dels principals objectius que es pretén aconseguir en aquest període 2013-2016 és el següent: *“Proporcionar a la població infantil i adolescent amb una malaltia en fase avançada terminal i als seus familiars, una valoració i atenció integral adaptada en cada moment a la seva situació, en qualsevol nivell assistencial i al llarg de tots els seus processos evolutius”*.

En els últims anys en les Comunitats Autònomes han desenvolupat plans de Cures Pal·liatives i ofereixen diferents recursos, molts d'aquests recursos només estan creats per donar o prestar atenció pal·liativa a població adulta, tot i que poden atendre també a nens i nenes en fase terminal com a casos particulars.

A continuació, revisarem breument quines són les Comunitats Autònomes que dins del seu Pla Autonòmic de cures pal·liatives donen atenció pal·liativa pediàtrica. Es pot observar com hi ha grans diferències entre la majoria d'aquests plans.

- **Andalusia:** dins del seu pla contempla atenció dels pacients en situació terminal de qualsevol edat. Per tant, inclou aquest col·lectiu.
- **Aragó:** dins del seu pla inclou un capítol específic de cures pal·liatives pediàtriques.
- **Astúries:** en el seu pla s'estableixen estratègies de cura pal·liativa per qualsevol persona sense especificar edat.
- **Balears:** en el seu programa contempla la població pediàtrica de manera específica i apareix la creació d'una Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques.
- **Canàries:** no disposa de pla autonòmic.
- **Cantabrià:** en els annexes del seu pla defineix al nen en fase terminal i les pautes d'actuació.

- **Castilla la Manxa:** actualment està en fase d'elaboració aquest pla.
- **Castilla i Lleó:** actualment també s'està elaborant dins del pla autonòmic un subprocés de cures pal·liatives pediàtriques.
- **Catalunya:** com hem comentat, l'atenció pal·liativa pediàtrica es contempla com una línia estratègica del Pla directori sociosanitari del Departament de Salut.
- **Comunitat Valenciana:** dins del seu pla fa referència a la població en edat pediàtrica.
- **Extremadura:** en el seu nou pla de salut que s'està creant inclou la població pediàtrica i el desenvolupament d'una Unitat.
- **Galícia:** està en procés de creació.
- **La Rioja:** no té pla autonòmic de cures pal·liatives.
- **Madrid:** en el seu pla estratègic de cures pal·liatives té com objectiu impulsar el desenvolupament de l'Atenció Pal·liativa Pediàtrica.
- **Murcia:** el seu pla fa també referència als menors en procés de cures pal·liatives.
- **Navarra:** en la seva guia de recursos de cures pal·liatives menciona les necessitats dels nens que reben cures pal·liatives pediàtriques.
- **País Basc:** en el seu pla inclou a tota la població sense excloure edat. S'està modificant el pla i es treballa per crear un apartat destinat a aquest col·lectiu.

4.2.2. Les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

a) Què són les Cures Pal·liatives Pediàtriques?

L'**Organització Mundial de la Salut** (OMS) en 1998 defineix les cures pal·liatives pediàtriques com una estratègia que millora la qualitat de vida dels pacients i de les seves famílies que s'han d'enfrontar al problema associat a una malaltia que amenaça la seva vida, a partir de la prevenció i alleujament del patiment, amb la identificació, l'avaluació i el tractament precoç del dolor i altres problemes físics, psicològics, socials i espirituals.

És necessari emfatitzar la diferència entre un pacient crònic i un pacient d'etapa avançada. Aquest últim tipus de pacient, s'entén que un menor es troba en aquesta fase de malaltia avançada quan a causa de la progressió de la malaltia ja no pot dur a terme un tractament amb possibilitats de curació. Per tant, les cures pal·liatives sempre s'implementen quan es considera una mort pròxima, si no hi ha símptomes de què aquesta persona morirà, no podem parlar de pacients en cures pal·liatives, sinó més aviat de pacients crònics. (Del Río, R. 2005)

Seguint amb la definició de l'OMS, els principals principis de les cures pal·liatives pediàtriques són:

- Proporcionar alleujament al dolor i altres símptomes que causin patiment.
- Afirmen la vida i consideren la mort com un procés normal.
- No intenten ni avançar ni retardar la mort.
- Integren els aspectes psicològics i espirituals de la cura dels pacients.
- Ofereixen un sistema de suport per poder ajudar als pacients a viure tan activament com sigui possible fins a la mort.
- Ofereixen un sistema de suport a la família per poder-se adaptar aquesta nova situació del seu fill, com en el seu propi dol.
- Hi ha una estratègia d'equip per donar resposta a les necessitats del pacient, de la seva família. Inclouent el suport emocional del dol, quan el seu fill mori.
- Milloren la qualitat de vida i poden influir positivament en el curs de la malaltia.

- Es poden començar aplicar en la fase inicial de la malaltia, amb altres tractaments que poden prolongar la vida, com ara la quimioteràpia o la radioteràpia. També es realitzen les investigacions adequades per a comprendre millor les complicacions clíniques que causen el patiment.

La **Association For Children's Palliative Care (ACT)** en 2007 va classificar quatre grups principals de pacients que són susceptibles a rebre cures pal·liatives pediàtriques, en la següent taula es pot observar aquesta classificació.

GRUP 1	Situacions que amenacen la vida, per les quals el tractament curatiu pot ser viable, però també pot fracassar, com ara, el càncer, infeccions, error orgànic del cor, fetge i ronyó, infeccions.
GRUP 2	Malalties que requereixen llargs períodes de tractament intensiu dirigits a mantenir la vida, però encara, és possible una mort prematura (per exemple, fibrosis quística, VIH, anomalies cardiovasculars, malaltia de Duchenne).
GRUP 3	Malalties progressives sense opció a cura, on el tractament és pal·liatiu des del diagnòstic (trastorns neuromusculars o neurodegeneratius, trastorns metabòlics progressius, anomalies cromosòmiques, càncer avançat ja en el diagnòstic, etc)
GRUP 4	Situacions irreversibles, no progressives amb greu discapacitat que comporten una extrema vulnerabilitat de patir complicacions de la salut, com ara, paràlisi cerebrals greus, trastorns genètics, malformacions congènites, nounats amb molt baix pes, lesions cerebrals o de medul·la espinal.

Taula 2: Taula classificatòria dels grups principals de cures pal·liatives pediàtriques.
Association For Children's Palliative Care (ACT), 2007.

Cada nen o nena és un individu particular, i el seu enfrontament en els últims moments serà molt diferent en funció a la seva maduresa emocional, nivell de desenvolupament

intel·lectual, experiències viscudes per la malaltia, i els canvis o reccions dels pares i familiars.

b) Necessitats de les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Seguin amb el document i l'estudi realitzat per *European Association for Palliative Care (EAPC) Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes (2009)*, van detectar que els nens i nenes amb malalties que limiten o amenacen la seva vida i els seus familiars presenten múltiples necessitats a diferents nivells, siguin clíniques, socials, psicològiques o espirituals.

- Necessitats dels nens i nenes.

• Necessitats físiques.

- Control dels símptomes: el maneig oportú tant farmacològic com del dolor per tal de poder disminuir el número d'ingressos hospitalaris innecessaris.
- Aconseguir tot el seu potencial de creixement i desenvolupament, aquests aspectes s'han de tenir en compte per qualsevol tractament.
- Una planificació anticipada als tractaments.

• Necessitats psicològiques:

- Una comunicació clara i adequada, segons cada fase de desenvolupament del menor.
- Suport emocional continuu per poder ajudar a aquests nens a manejar o controlar les seves emocions, comprensió, acceptació, autoestima, confiança i afectivitat.
- Accés als recursos i eines que promoguin un desenvolupament de la personalitat del nen o nena i la continuació de les tasques diàries en la seva formació.

• Necessitats socials:

- Oportunitats, eines, tècniques i activitats de lleure que siguin adequades a les seves necessitats individuals.

- Escolarització durant tot el temps, ja siguin en l'hospital com a casa.
- Activitats socials que ofereixin l'oportunitat d'interactuar en grups afins a ells.
- **Necessitats espirituals:**
 - L'accés a l'atenció i suport espiritual adequat respectant la creença cultural i religiosa de la família.

A continuació, exposarem alguns referents que parlen sobre l'impacte que tenen els nens i nenes quan són diagnosticats de càncer o altres malalties classificades en la taula 2 (veure a la pàgina 18) que amenacen la seva vida.

L'*Institut Català d'Oncologia* (2004), argumenta que el nen o nena s'enfronten a una problemàtica social que li genera la malaltia, amb unes repercussions psicològiques i alteracions emocionals, a causa de:

- El desconcert al qual estan sotmesos, ja que en la majoria dels casos, prèviament al diagnòstic, no hi havia símptomes de la malaltia, i fins al dia d'abans del diagnòstic el nen feia vida normal, sense cap mena de consciència de la malaltia.
- La informació i seguiment de la seva malaltia.
- Els senyals que proporciona el seu entorn: la preocupació dels seus pares i mares.
- Distanciament de la vida escolar i social.
- Responsabilitats noves que abans no havia tingut.
- Problemes en les relacions socials a causa dels canvis físics que el nen o nena experimenta durant la malaltia.

Les manifestacions emocionals més habituals són: l'ansietat, aïllament, depressió, estat d'ànim, insomni, apatia o falta d'interès per les activitats del lloc, etc. Totes aquestes emocions són molt normals, però si no es treballen poden tenir conseqüències greus a llarg termini. Segons Doka (2010) en el seu llibre *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*, tots els efectes secundaris derivats dels tractaments o

de la malaltia a curt i llarg termini, poden afectar a altres aspectes de la identitat i de l'autoestima del menor.

D'altra banda, segons Salcedo (2012), l'impacte de la malaltia en els menors, està determinat per l'edat, i en funció d'aquesta poden presentar una influència més forta alguns factors que d'altres, que a continuació expliquem:

- **Preescolars:** els nens i nenes més petits són més vulnerables a patir seqüeles neuropsicològiques, i poden ser més susceptibles a desenvolupar trastorns d'adaptació.
- **Escolars:** són més vulnerables als canvis de nivell de desenvolupament físic, a presentar trastorns destrés posttraumàtic, o fins i tot, a experimentar més ansietat social i timidesa.
- **Adolescents:** la principal vulnerabilitat en aquesta etapa del cicle vital està en la recerca del seu sentit de la identitat, se sent més vulnerables en problemes d'adaptació i a les seqüeles psicosexuals que generen repercussions físiques, psicològiques i interpersonals. La pèrdua d'algunes fites prèviament adquirides, com ara, la pubertat, la fertilitat, la menstruació, el vell púbic, entre d'altres.

En aquests casos la família juga un paper fonamental en l'impacte dels nens i nenes, ja que per una banda, influeix en la comprensió i acceptació de la malaltia; i per altra banda, experimenta una sèrie de símptomes com a resposta dels esdeveniments que provoca la malaltia, els quals poden afectar a la repercussió emocional dels seus fills i filles.

- **Necessitats de les famílies.**

La principal unitat de cura del menor és la família, definida com les persones que proporcionen benestar físic, psicològic, espiritual i social al nen o nena i que s'uneixen per un fort vincle afectiu.

Aquests pares de nens amb malalties que amenacen la seva vida, a més de ser pares també es converteixen en cuidadors, en moltes ocasions assumeixen importants responsabilitats per les quals no han rebut cap tipus de formació o molt poca, com per exemple, l'administració del tractament. També, en moltes ocasions han de prendre decisions pel major interès del fill en un moment molt complicat i per tant estan sotmesos a una forta pressió.

D'una banda, els germans en moltes ocasions viuen la malaltia amb un sentiment de culpa i soledat, que de vegades es reflecteixen en un aïllament social, o d'enuig contra el món. Els altres membres de la família, com poden ser, avis, tiets, amics tenen un paper molt important, ja que poden oferir el seu suport emocional i compartir responsabilitats sobre la cura del menor.

Per a Doka (2010), citada anteriorment, defineix el terme família a qualsevol persona que sigui part d'un cercle pròxim amb el qual el malalt interactua, amb el que comparteix informació i se sent vinculat per intensos llaços personals, recíprocs i obligatoris.

D'altra banda, Ochoa i Lizasoáin en el seu article "*Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*" de 2003, delimiten el terme família com un sistema caracteritzat pels següents aspectes: esta composta per diferents parts interrelacionades entre sí, el canvi d'una de les parts provoca diferents canvis en la resta de les parts, tendeix al manteniment d'un estat d'equilibri, aquest equilibri es manté a través de períodes de canvi i estabilitat. D'aquesta manera, l'aparició de la malaltia en algun dels membres de la família sempre representarà un problema molt seriós per cadascú dels membres d'aquesta.

c) Nivells d'impacte de la malaltia en la unitat familiar.

Els infants que són diagnosticats de malalties greus, es generen canvis dins de la família a diferents nivells, com ara, a nivell social, psicològic i en l'economia familiar, com hem explicat en els anteriors apartats.

En l'article de Fernández Ortega "*El impacto de la enfermedad en la familia*" (2011), especifica quins factors determinen aquesta situació. Factors com ara, l'etapa del cicle vital del pacient, la flexibilitat o rigidesa dels rols familiars, el suport de la xarxa familiar, la comunicació familiar, el nivell socioeconòmic, cultural, etc, poden exercir una influència diferent sobre la resposta que donen el pacient i els familiars davant el diagnòstic. Per tant, l'abordatge de la intervenció en aquests casos es realitza des del treball sistèmic amb les famílies, donat que es compren que a la situació de l'infant té un gran pes en el funcionament de les relacions familiars, en els agents que configuren aquesta xarxa i els efectes que això produeix en tots els membres.

Cal tenir molt en compte diferents aspectes en la relació entre els familiars, com bé, explica en la revista "*Model de Treball Social en l'atenció oncològica*" (2004), tot i que

hi ha famílies que estan formades per grups de persones vinculades entre elles, quan apareix la malaltia sovint les aliances que s'estableixen es trenquen o es reformen. L'impacte que genera la malaltia pot arribar a general un canvi en aquestes relacions.

Tanmateix, a nivell emocional la família està passant per un moment d'inestabilitat, i per tant, hi ha més risc de descompensació de l'estat d'ànim, i com a conseqüència, es produeix una inadequada adaptació. A causa d'això, cada membre de la família es veu obligat a alterar o modificar l'estructura organitzativa que regulava el seu funcionament intern. Per tant, la malaltia acaba sent el centre de tot, i tot gira al seu voltant.

Per tot això, moltes vegades les relacions conjugals es veuen greument pertorbades, i també, passa amb el germà o germana del malalt. L'actitud que desenvolupi el germà/na anirà marcada per la seva edat. Quan el germà/na està en edat escolar molts cops de manera intencionada se l'aparta d'aquesta situació, sense considerar-lo, tot i estar fortament afectat. A més a més, el fet que la seva atenció es vegi disminuïda pot provocar gelosia, o problemes de conducta que acaben afectant greument tant a nivell escolar com social.

A continuació, desenvoluparé una taula sobre els nivells d'impacte que provoquen aquestes malalties dins de la unitat familiar, segons el que argumenta Grau, C. (2002) en l'article "*Impacto psicosocial del càncer infantil en la familia.*" Tot i que, l'autor en el seu article menciona l'impacte de les malalties oncològiques, també es reflecteix aquest impacte en altres malalties esmentades anteriorment.

NIVELLS D'IMPACTE DE LA MALALTIA EN LA FAMÍLIA	
Nivells d'impacte	Manifestació de l'impacte
Psicològics	<p>Les reaccions de cada membre de la família dependrà o estaran influenciades per la personalitat dels seus membres, l'experiència familiar en malalties en concret el càncer, els sistemes de suport que tenen, les seves creences, i el transcurs i l'evolució de la malaltia.</p> <p>- Crisis: comença quan s'ha diagnosticat la malaltia. En moltes ocasions la família manifesta respostes de commoció, atordiment,</p>

	<p>que poden desembocar en ràbia, depressió, irritabilitat, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Negació: una de les respostes més comunes i complexes enfront aquesta malaltia. No sempre la negació és un fet negatiu, ja que en algunes ocasions aquesta negació ajuda a les persones a adaptar-se a la malaltia. - Condicó existencial, revaluació de la vida i mortalitat: afrontar una malaltia condueix molts cops a la intensificació de la consciència sobre la pròpia mortalitat, moltes de les famílies revisen i donen sentit a la vida, i avaluen tot el que han anat vivint. - Desconfiança en si mateix: es poden arribar a plantejar-se si seran capaços de sobre portar la mort del seu fill o filla i controlar la tensió que aquesta situació produeix.
<p>Socials</p>	<p>Les visites a l'Hospital i els períodes d'hospitalització generen la necessitat d'organitzar la cura dels altres membres de la família, les absències prolongades en el treball, i la impossibilitat de planificar la vida familiar, social i professional a curt termini.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aïllament social: la naturalesa de la malaltia i els llargs períodes de tractament provoquen que els pares i mares s'allunyin de la família i dels seus amics. Les relacions amb l'entorn es veuen considerablement afectades, ja que per una banda, la perspectiva dels membres de la unitat familiar se centra en les necessitats del menor malalt, i per altra banda, la majoria de les activitats recreatives de la família disminueixen davant la possibilitat de fer plans a curt termini, per això, molts cops es perden els hàbits que tenien anteriorment.
	<ul style="list-style-type: none"> - Readaptació: la malaltia obliga a la família a adaptar-se de manera instantània a aquesta nova realitat. A més, s'origina una alteració del ritme de vida familiar, canvi de rols i de valors, objectius i expectatives de futur. - Ruptura o enfortiment dels llaços de parella: segons Die-Trill

<p>Dinàmica/ Funcionament</p>	<p>(2003), el futur de la família després del diagnòstic és incert i els pares i les mares han de buscar mecanismes per surt cap endavant. Quan un dels pares considerà que esta portant una càrrega desproporcionada per cuidar al seu fill/a malalt o visitar-lo a l'Hospital, i l'altre intenta escapolar-se i ocupar-se d'activitats que requereixen una absència més continuada de la llar, aquest fet pot donar peu a grans discussions, rancors, separacions o fins i tot el divorci.</p> <p>- Debilitament de la relació amb altres fills i filles. A causa del canvi que es produeix en l'organització i el clima emocional de la família, ja que els altres fills presenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atordiment. No entenen el que està passant i es senten molestos per la contínua atenció donada al nen o nena malalt, poden aparèixer sentiments de malestar, culpa, etc. • Estrès i ansietat. Mostrat per altres membres de la família. • Carència emocional. A causa de l'absència del pare i la mare a causa dels ingressos i tractaments del malalt, pot provocar sentiments de gelosia, problemes de comportament, baix rendiment escolar o problemes d'integració social.
<p>Econòmic Laboral</p>	<p>- Absències prolongades en el treball: a conseqüència dels freqüents ingressos hospitalaris i revisions, poden portar en ocasions a la pèrdua del treball. La majoria de vegades és la mare qui està períodes més llargs de temps amb el nen o nena, per tant, molts cops són les mares les que demanen una excedència o deixen el treball.</p> <p>- Descens dels ingressos econòmics: a causa de la possible pèrdua en el lloc de treball i l'augment de despeses que comporta la malaltia.</p>

Taula 3: Taula dels nivells d'impacte d'una malaltia en la família. Elaboració pròpia, segons Grau, C. 2002.

d) Aspectes que distingeixen les cures pal·liatives pels nens.

Qualsevol persona que realitza una intervenció amb nens o adolescents pot arribar a detectar unes necessitats molt diferents de les dels adults, si encara més, fem una comparació, de pacients menors amb adults malats, sorgeixen moltes més diferències en les necessitats de cada grup. En aquest apartat, s'explicaran quines són les diferències i similituds de les cures pal·liatives entre menors i adults i perquè és tan necessari crear un grup específic de cures pal·liatives pediàtriques.

Un dels principals factors per crear aquest model especial de cures pal·liatives pediàtriques és que dins d'aquesta franja d'edat experimenten una varietat de malalties molt complexes que no es veuen en els adults. Algunes de les malalties que poden també patir els adults poden actuar de manera diferent en els nens a causa de la seva singular anatomia i fisiologia.

Un dels factors que s'ha de tenir més en compte és que els nens també estan creixent i desenvolupant-se a mesura que la seva malaltia també avança, per tant, tota l'atenció mèdica especialitzada en pediatria, incloent-hi les cures pal·liatives, s'ha d'adaptar a satisfer les necessitats dels nadons, nens i adolescents.

D'una banda, algunes de les similituds que hem trobat a la pagina web *Get Palliative Care (2017)* són les següents:

- Les cures pal·liatives poden començar pel principi d'una malaltia i s'administra juntament amb un tractament destinat a curar.
- Les cures pal·liatives tenen com a objectiu millorar la qualitat de vida mitjançant l'alleujament dels símptomes de dolor i malestar.
- L'equip que tracta les cures pal·liatives estan formats per diferents disciplines, que són, metges, infermeres, treballadors socials i psicòlegs.
- Aquest equip multidisciplinar dóna suport en tot moment del procés, i ajuda a prendre algunes decisions.

Per contra, com hem esmentat abans també hi ha tota una sèrie de diferències que són aquestes:

- Les decisions mèdiques sobre els nens petits les fan els seus cuidadors o responsables, i en canvi, els pacients adults poden prendre les seves pròpies decisions.
- Les cures pal·liatives pediàtriques també poden incloure en els seus equips multidisciplinars un terapeuta de joc, terapeuta de vida o especialista en comportament infantil.
- En la intervenció dels treballadors socials en aquestes situacions és treball social familiar. Gran part de la intervenció es realitza directament amb els pares i amb els seus germans, repercutint en el benestar del menor. Tot i que, el grau d'intervenció que es realitzarà també dependrà no només de l'estat clínic en el qual es trobi el pacient sinó també en l'edat o etapa madurativa.
- La mort d'un menor causa un major impacte en la societat i això comporta una major implicació emocional. Dins del nucli familiar del menor es pot contempla un dol amb més aflicció.

D'altra banda, seguint amb el document d'*European Association for Palliative Care (EAPC) Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes (2009)*, anomenen en deu punts diversos aspectes que distingeixen les cures pal·liatives pediàtriques i que a continuació explicarem.

- 1. La reducció de casos.** Comparat amb els adults, el número de casos pediàtrics que requereixen cures pal·liatives és molt més baix que en els adults, i per tant, hi ha menys recursos que intervinguin amb aquest col·lectiu, això pot causar que moltes famílies s'hagin de desplaçar molt de la seva zona geogràfica.
- 2. Una àmplia varietat de malalties.** I la duració d'aquestes malalties en molts casos és impredecibles, moltes de les patologies que presenten són rares i de caràcter familiar, per tant, moltes d'elles encara no estan diagnosticades.
- 3. Disponibilitat limitada de fàrmacs específics per a nens.** Una altra problemàtica que hi ha en aquest àmbit és que molts dels fàrmacs disponibles per aquests tipus de tractament, estan desenvolupats i autoritzats només per ús d'adults, per tant no són gens fàcils d'administrar en els nens més petits.

Per això, en moltes ocasions aquests fàrmacs estan receptats fora de les seves indicacions.

- 4. Factors de desenvolupament.** Com hem comentat anteriorment els nens estan en continuo desenvolupament físic, cognitiu i emocional, cal tenir-ho molt en compte durant qualsevol pla d'intervenció.
- 5. El paper de la família.** També ho hem comentat anteriorment, els pares o tutors són els representants legals dels seus fills en totes les decisions clíniques, terapèutiques, ètiques o socials. És una càrrega molt dura per aquests pares, ja que també estan profundament involucrats com a cuidadors.
- 6. Una branca de la medicina relativament nova.** La necessitat d'estendre les cures paliatives a edat pediàtrica és una conseqüència dels avenços tecnològics i mèdics que poden prolongar la supervivència en algunes malalties que fa uns anys haurien causat una mort sobtada.
- 7. Implicació emocional.** Quan un nen està morint pot resultar extremadament difícil pels membres de la família i cuidadors acceptar que el tractament no va bé i que el seu fill morirà.
- 8. Aflicció i dol.** El més probable és que després de la mort del seu fill o filla el dol sigui més greu, prolongable i en moltes ocasions molt complicat.
- 9. Qüestions legals i ètiques.** En moltes ocasions no es representen els drets legals del nen, els seus desitjos o la seva participació a l'hora d'escollir, ja que legalment no poden. (En el marc legal s'explicarà més detalladament, veure a la pàgina 8)
- 10. Impacte social.** És molt difícil tant pel nen malalt com per la seva família mantenir un paper en la societat al llarg de la malaltia, com ara el col·legi, treball o ingressos econòmic, a conseqüència de la malaltia i els tractaments tan prolongats.

e) Model d'atenció.

Com es reconeix en l'*Acadèmia Americana de Pediatria (AAP)*, el diagnòstic d'una malaltia incurable o una situació clínica irreversible provoca en el pacient rebre un tractament pal·liatiu. En cada moment de la seva evolució pot requerir o necessitar recursos assistencials diferents.

És molt important, reconèixer el punt d'inflexió pel qual un pacient pediàtric precisa atenció específica per un equip de cures pal·liatives, ja que des d'aquell moment ha de canviar tot el procediment de diagnòstic, monitoratge, tractament i cures del pacient. Això no vol dir, que els tractaments curatius quedin exclosos, s'ha d'enfocar la intervenció en opcions terapèutiques que serveixin per al benestar del pacient i humanització de la seva mort.

Actualment, en Espanya teníem un model d'intervenció de cures pal·liatives centrat en l'atenció integral, és a dir, està centrat en la persona que rep aquest tipus de tractament. En les cures pal·liatives pediàtriques les persones són el nen, la seva família i els professionals que l'atenen. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014)

Segons Gómez-Batiste, X. 2008, els objectius sobre el model d'atenció són els següents:

1. Assolir confort i qualitat de vida.
2. Promoure l'ajust i l'adaptació emocional.
3. Posar les condicions que permeten viure el morir en pau, és a dir, lliure de patiment, respectant els valors i preferències de cadascú.
4. Ajustar els nivells d'atenció i resposta de les necessitats.

Seguint l'esquema de Maslow (veure a la figura 1) sobre les necessitats bàsiques de les persones, si ho traslладem a les necessitats bàsiques d'un malalt que rep cures pal·liatives, es pot arribar a considerar que l'entorn afectiu familiar, la seguretat d'atenció, el control de símptomes i el suport per l'ajust emocional, són les bases per permetre assolir l'última dimensió, més transcendent o espiritual, segons els valors i les preferències personals. La funció dels equips de cures pal·liatives consisteixen en crear aquestes condicions per arribar a fer-ho possible.

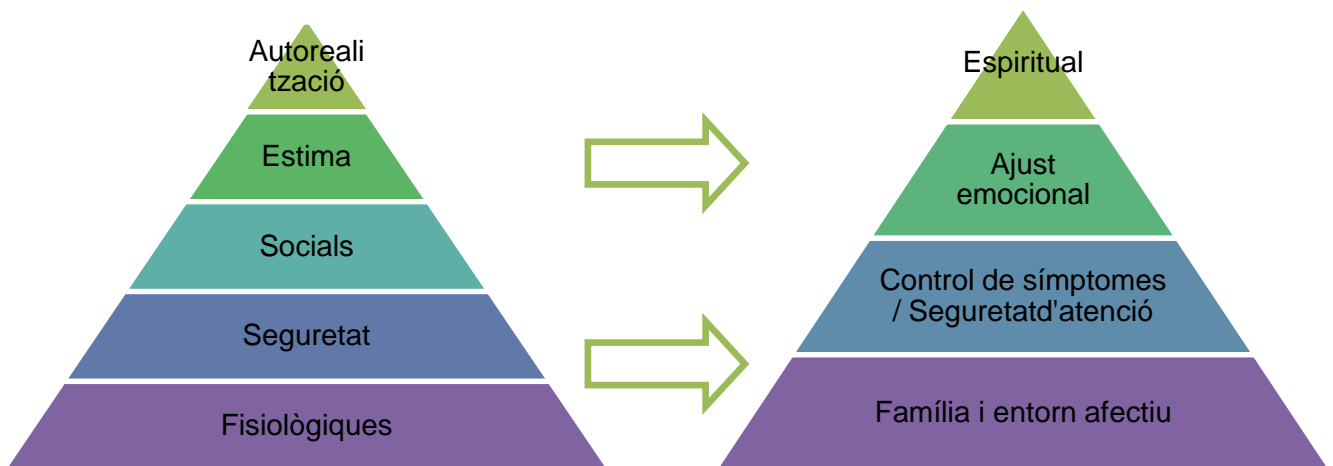


Figura 1: Piràmide de les necessitats bàsiques de Maslow. Institut Català d'Oncologia 2009.

5. Família com una unitat a tractar. Seguint el model sistèmic, tenint en compte tots els membres familiars. Després de la mort del pacient, l'equip de cures pal·liatives continua intervenint amb la família per superar el dol. En la següent figura 4 és pot observar aquest objectiu d'una manera més esquemàtic.
6. Impulsar una nova visió social i cultural, per entendre el procés de morir com un element natural de la vida.

Quan es dissenya un pla d'intervenció amb els menors s'ha de contemplar el nen o nena como una persona que està creant o ja té una identitat i una dignitat pròpia, pertanyen a una cultura determinada, amb una sèrie de valors propis o familiars, a més a més, aquest nen està lligat a una xarxa de vincles humans, materials i espirituals. Per tant, quan es planteja aquest model d'atenció integral, s'ha de tenir en compte tant els problemes que presenta com les necessitats reals que té a diferents nivells, física, psicològica, social i espiritual.

Un dels punts més importants i que diferencià aquest model d'intervenció amb els dels adults, i que al llarg d'aquest projecte ja hem anat comentant, és que, en la intervenció que es fa amb aquest col·lectiu mai s'ha d'oblidar el seu entorn escolar. El nen o nena, adolescent ha de continuar rebent aquesta formació i per tant, els mestres s'han d'incloure dins de l'equip multidisciplinar de cures pal·liatives pediàtriques.

En la majoria dels casos els nens que estan rebent aquest tractament volen estar a casa, i les seves famílies també volen cuidar-los millor en casa durant la seva malaltia i la mort. Actualment, els recursos que hi ha disponibles per dur a terme això en moltes ocasions són insuficients o inadequats. Tot i que, com hem comentat en la pàgina 15,

hi han Comunitats Autònòmiques que tenen unitats específiques en les quals hi ha un equip de professionals que es desplacen fins a les cases dels nens.

L'atenció en el domicili del pacient suposa un impacte molt positiu en la qualitat de vida del nen, ja que redueix la seva sensació de por i d'aïllament. Una de les principals funcions dels equips que es desplacen fins al domicili és l'adaptació que tenen a la dinàmica de cada família, per intentar mantenir una normalitat en la seva vida familiar i social sense interrompre la seva activitat quotidiana. A més, això permet que altres membres de la família puguin compartir les responsabilitats en les cures del malalt.

Un altre fet molt important que cal tenir en compte quan reben cures paliatives al domicili, és que aquesta família en tot moment estarà acompanyada i per tant, es disposarà d'una atenció telefònica les 24 hores del dia, els 365 dies de l'any, per la família i els professionals, en el cas de sorgir alguna urgència o algun dubte. Per tant, contínuament estaran controlats per l'equip multidisciplinar referent.

4.3. Treball Social en Cures Paliatives Pediàtriques.

4.3.1. Antecedents del Treball Social en sanitat.

A finals del segle XIX el Treball Social es va començar a vincular a l'àmbit sanitari, adquirint amb el pas del temps una vinculació més forta i molt més necessària. Des dels seus inicis, el treball social sanitari es va caracteritzar per facilitar una assistència directa a partir del contacte personal, la comprensió i el suport emocional de les persones que estaven a travessant per una malaltia, també es feia un treball amb els seus familiars, a partir d'un treball d'ajuda per la reubicació de les seves circumstàncies personals i familiars a conseqüència dels canvis que havia comportat la malaltia o la mort del seu familiar.

En Espanya, igual que en molts altres països, va ser un metge, el Doctor Roviralta, qui va impulsar la creació de la primera escola de Treball Social, en Barcelona l'any 1932. A nivell internacional el primer servei de Treball Social que es va realitzar en un hospital va ser en 1903 en el Massachussets General Hospital de Boston.

En la dècada dels anys 50, apareixen els Serveis d'Assistència Social en els hospitals i més endavant s'inicien diferents col·lectius del treball social per a construir les primeres Associacions Professionals d'Assistents Socials, que avui dia s'han convertit i

nosaltres coneixem com a Col·legis Professionals. En l'any 1977, es va definir quines eren les principals funcions dels treballadors socials en els hospitals.

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) en 1978 en la Declaració Alma-Ata, adopta un canvi en el concepte de salut, deixa de banda la idea d'entendre la salut com l'absència de la malaltia, per definir-la com "*benestar físic, psíquic i social*". Aquest fet va marcar un procés històric fonamental per desenvolupar nous paradigmes en l'atenció a la salut cap a les persones. Va suposar entendre la intervenció des de un caràcter interdisciplinar, en la qual s'inclouïa al treball social com una professió de referència per la part social. Tots els països van haver de reorganitzar els seus sistemes i estructures per aconseguir desenvolupar aquest nou concepte de salut.

El desenvolupament de la reforma psiquiàtrica de 1984 va suposar un gran impuls pel Treball Social sanitari i sobretot en els diferents serveis de salut mental, ja que van incloure als treballadors socials com a membres dels equips multidisciplinaris, ja que científicament es van validar els efectes positius del tractament social en els malalts i en els seus familiars. Per tant, des de gairebé un segle, ja és habitual la presència dels treballadors socials en equips multidisciplinaris que actuen en l'àmbit de la salut, aportant i integrant dins de la història clínica dels pacients la història social de cadascun d'ells.

Segons Díaz (2002), en els posteriors anys al 1984 es van anar fent una contractació progressiva dels treballadors socials en sanitat, tant en atenció primària com en especialitzada.

Per últim, en 2004 el Col·legi de Treballadors Socials de Catalunya, afirmava que els treballadors socials sanitaris són professionals que poden aportar informació bàsica sobre la persona i els seus familiar molt important per poder realitzar un diagnòstic global del cas i posteriorment poder efectuar un seguiment, o fins i tot, resoldre situacions en l'alta hospitalària.

4.3.2. Definicions del Treball Social en Cures Pal·liatives.

En la Monografia de Agrafojo, E. i Garcia, M. (2015) sobre *Treball Social en Cures Pal·liatives*, hi ha un recull de diferents definicions que fan alguns dels treballadors socials que hi han col·laborat en la realització d'aquest document. A continuació, es poden observar alguna d'aquestes definicions.

El treballador social és un professional específic en cures pal·liatives, té un paper per abordar les necessitats psicosocials de la persona malalta i dels seus familiars, segons la seva disciplina i el compromís amb la promoció, la cura i l'atenció dels membres més vulnerables. (García Pérez, M. 2015, p. 84)

El treballador social familiar és una forma especialitzada del treball social, que entén com unitat de treball a la família i les seves relacions familiars, tenim molt en compte el seu context. El que pretén és atendre els problemes psicosocials que afecten a una família, establint una relació d'ajuda a partir del vincle per potenciar i empoderar els recursos propis d'aquella família i de cadascun dels membres que la componen, així com també, la seva xarxa social. (Majado Márques, B. 2015, p.84)

El treballador social és aquella persona que permet al pacient, família, grups i comunitats millorar i recuperar la seva capacitat per una bona salut psíquica, afectiva, espiritual, social i física. Esta capacitat per avaluar les fortaleces de les persones, els seus desitjos i les seves necessitats. Com a part de l'equip interdisciplinar, els treballadors socials representen aquests desitjos de les persones i de la família, garantir que cada família rebi l'atenció disponible que més s'ajusti a les seves necessitats. Després de la mort del pacient, els treballadors socials proporcionen informació, educació i suport sobre el dol per ajudar a superar la mort i la posterior adaptació a una vida sense el seu ésser estimat. (Sanabria González, T. 2015 p.84)

L'atenció dels malalts pal·liatius, des del treball social, va més enllà de realitzar un tràmit en els recursos o de la gestió de situacions socials problemàtiques, també consisteix a acompanyar, donar suport, compartir i intentar comprendre el patiment en el qual s'enfronten a la mort, sigui la seva pròpia o la d'un familiar. No només és necessària la formació del treball social, sinó també requereix una actitud professional, una formació específica en habilitats de comunicació, entrevista i atenció al dol. (Rodríguez Garcia, M. 2015, p. 84)

Algunes de les definicions que hem escollit és perquè tenen en comú, que en moltes ocasions el treballador social va més enllà de la idea global que es té sobre aquesta professió, i realitza un acompanyament durant tot el procés de cures pal·liatives i de dol. També tenen en comú, que el treballador social és com el representant de la família en les reunions multidisciplinar, qui vetlla perquè es tinguin en compte les seves necessitats personals i familiars, els seus desitjos i les seves creences. Entre totes aquestes definicions ens podem fer una idea del paper que desenvolupa els treballadors socials en aquest àmbit.

4.3.3. Objectius principals de la intervenció dels Treballadors Socials.

Els objectius principal dels treballadors socials, i també de la resta de l'equip en les cures pal·liatives, van encaminats a confort i la qualitat de vida dels pacients i de la seva família.

Per a cada persona o família s'establiran uns objectius específics concrets segons les característiques i particularitats de cadascun, tenint molt en compte la brevetat de temps que es disposa per treballar i això determinarà per tant en les actuacions de cadascun dels professionals.

Alguns dels objectius específics que realitzen els treballadors socials en les seves intervencions, parlant en termes generals, són els següents:

- Identificar els efectes que provoca la malaltia, tant a nivell personal, familiar i social, tenint en compte l'estructura i les dinàmiques de les famílies, les necessitats, recursos propis i les diferents influències socioculturals.
- Prevenir les pors i angústies, tant del pacient com de la família, a partir d'una comunicació i informació adequada.
- Potenciar les pròpies capacitats del pacient i de la família, facilitant el procés d'adaptació de la família.
- Donar suport i assessorar en la reorganització familiar, proporcionant autonomia i seguretat en les cures, identificant i empoderant els propis recursos. En cas necessari, proporcionar recursos socials.
- Intervenir i mediar en la resolució de conflictes derivats de la presa de decisions entre el pacient o la família, o altres complicacions que puguin sorgir, aportant informació, assessorament i contactant amb recursos especialitzats.
- Avaluar periòdicament la situació, ja que a causa de l'evolució de la malaltia pot anar canviant constantment, i això implicarà, modificar i adequar les intervencions segons el moment en el qual la família i el pacient es trobin.
- Assessorar i acompanyar en tots aquells aspectes que es considerin necessaris per aconseguir una bona evolució en el procés de dol.

4.3.4. Funcions principals dels Treballadors Socials.

Els treballadors socials tant dins de l'àmbit sanitari com en altres àmbits presenten tota una sèrie de funcions generals que van implícites amb aquesta professió. Quan ens referim als treballadors socials que fan una intervenció dins de l'àmbit de cures pal·liatives tant en adults com en edat pediàtrica, hi ha tota una sèrie de funcions més específiques que caracteritzen la seva intervenció dins d'aquest àmbit, aquestes funcions són les següents:

- **Assistencial:** donar una atenció a les persones, que com a conseqüència de la seva malaltia, presenten una demanda d'atenció social i psicosocial. Algunes de les principals activitats que es realitzen són les següents:
 - Un estudi global sobre les situacions i problemàtiques que presenta aquella família, la identificació de les dificultats i límits contextuals que pot haver-hi.
 - Realitzar un diagnòstic social.
 - Dissenyar i establir un pla d'intervenció social continuat integrat i seguint les estratègies del pla de treball de tot l'equip multidisciplinar que intervé en el cas.
 - Orientació, suport i acompanyament en tot moment, tant al pacient com als seus familiars.
 - Informar sobre les prestacions i recursos sanitaris i socials, als quals tenen dret accedir, i en cas de necessitar-los tramitar-los.
 - Empoderar i reforçar els recursos personals de cada membre de la família i del pacient, per poder fer front a la nova situació i a la problemàtica que estan vivint.
- **Preventiva i de promoció:** una de les principals funcions és disminuir el risc de les conseqüències que pot portar la malaltia. Promoure una millora en la salut i exercir un major control sobre aquesta. Un exemple d'activitats o d'actuacions que realitzen molts dels treballadors socials, és realitzar intervencions en programes de salut amb la resta de membres de l'equip, aportant coneixements psicosocials i aspectes metodològics.

- **Educativa i de treball comunitari:** aquesta funció, està orientada a potenciar la participació i capacitat individual i de la comunitat per l'autoresponsabilitat i l'autocura, a partir de l'educació per la salut. Les principals activitats que es realitzen seguint aquesta funció són:
 - Conèixer els recursos socials existents en la zona o àrea d'intervenció i les seves activitats. Considerem que aquest punt és bàsic per qualsevol intervenció que es realitza en treball social. Quan es comença a treballar en una zona, s'ha d'estudiar i investigar quins són els recursos disponibles, que podrien ser necessaris en futures intervencions.
 - Promoure l'organització de la comunitat per aconseguir la seva participació activa en les activitats del centre.

- **Investigadora:** sobre aquesta funció els treballadors social han d'explorar les causes o factors socials que tenen major relació en el procés de salut i malaltia, i aquelles intervencions socials que es realitzen i són més eficients durant els diferents processos. Com per exemple, participar en l'elaboració de diagnòstic de la salut, participar en investigacions interdisciplinars o socials, avaluar les activitats professionals, etc.

- **Coordinació:** el treballador social és l'enllaç entre l'equip i la comunitat. És a dir, és molt important per poder optimitzar els recursos i desenvolupar actuacions de coordinació dins de l'hospital com fora, especialment en aquest àmbit. Aquesta funció és bàsica en la nostra professió, durant les intervencions hi ha una coordinació constant tant dins de la institució com amb els recursos externs.
 - Establir un contacte i coordinació amb institucions de la comunitat com ara: educació, associacions relacionades amb cures pal·liatives, serveis socials, etc.
 - Establir canals d'interconsulta permanent amb la resta de l'equip.
 - Participació i establir reunions periòdiques d'avaluació i coordinació en els equips.

- **Formativa:** poder participar en unitats de docents aportant els aspectes socials i psicosocials, i també, de participació comunitària.

4.3.5. Àrees d'intervenció dels Treballadors Socials.

Dins de l'atenció que realitza el treballador social en l'àmbit de cures pal·liatives, i com a membre d'un equip multidisciplinar, es poden diferenciar unes àrees d'intervenció d'aquest professional. Continuant amb Agrafojo, E. i Garcia, M. (2015), destaquen i divideixen sis àrees principals d'actuació dels treballadors socials.

1. **Amb la resta de l'equip:** en els equips multidisciplinars que treballen en cures pal·liatives segueixen una metodologia de gestió compartida dels casos, ja que les necessitats que s'han de cobrir són multidimensionals, integrals i personalitzades.

El treballador social aportarà els coneixements socials i culturals, també com hem anat comentant al llarg d'aquest projecte, serà el principal responsable de respectar les creences i els valors propis d'aquella família, a l'hora d'establir un pla de treball.

2. **Amb el malalt i la seva família:** el treballador social en aquesta àrea intenta donar resposta a les demandes sociofamiliars derivades del procés de la malaltia.
3. **Amb la comunitat:** el treballador social ha de servir com a nexa d'unió entre l'equip de cures pal·liatives i la resta dels nivells assistencials. També com agent informador, de sensibilització i optimització dels recursos sanitaris.
4. **Amb el voluntariat:** el voluntariat dins de les cures pal·liatives pediàtriques es considera un membre més de l'equip, ja que en molts casos permet que els pares puguin descansar o realitzar altres tasques, metres que el seu fill passa una bona estona jugant o simplement donant una volta. El treballador social és qui realitza la captació, la seva formació, el seguiment i l'avaluació de l'actuació d'aquestes persones.
5. **En la formació i docència:** dins de l'àmbit sanitari hi ha molta participació per part dels professionals en l'adquisició i transmissió de tècniques i coneixements específics. En la majoria d'hospitals el treballador social col·labora en la formació d'alumnes de pràctiques, en la preparació o participació de jornades sobre les cures pal·liatives, etc.
6. **En la investigació:** dins d'aquesta àrea es podrien dividir en dos tipus d'investigació que realitza el treballador social. D'una banda, pot col·laborar en

estudis o investigacions científiques externes o internes a la seva institució, i d'altra banda, com a membre de l'equip multidisciplinar és el professional que pot aportar més dades per millorar l'atenció global, a partir d'una investigació sobre les dificultats econòmiques o laborals que poden tenir, altres dificultats que poden anar sorgint en el transcurs de la malaltia, i que el treballador social intentarà donar resposta.

4.3.6. Metodologia dels Treballadors Socials.

En quant a la metodologia que s'utilitza en cures paliatives pediàtriques es fan servir els mètodes propis del treball social, que a continuació comentarem. Però és molt important recalcar que en qualsevol intervenció que es realitza aquests mètodes d'intervenció serveixen com una guia pels professionals, realment, qui marcarà el mètode i ritme real que duren a terme serà el menor i la seva família, adaptant-se a les seves característiques i a les seves necessitats.

El model d'intervenció i la metodologia del Treballador Social és un model centrat en la família i en el vincle que estableix ella amb els pacients. En tots els casos que s'atenen es té en compte la família com a sistema central, suport del nen i la relació materno-infantil. Com anteriorment hem comentat, les intervencions se centren per empoderar i potenciar les fortaleses de cada membre de la família, i promoure la participació durant tot el procés. És molt important, que els pares es sentin implicats durant tot el procés de la malaltia que està patint el seu fill.

D'altra banda, també és molt important no només tenir en compte la unitat familiar, sinó també tota la xarxa social que pot tenir aquella família, i altres entitats del seu territori que puguin donar suport al conjunt familiar.

En quant a la relació que estableix el treballador social amb els usuaris durant les intervencions que fa és a través del vincle. D'aquesta manera, pot donar un suport i acompanyament molt més proper i les famílies se senten molt recolzades. Tanmateix, a partir del vincle, pot conèixer molt millor les necessitats reals que poden tenir les famílies o el nen/a durant tot el procés, i fins i tot, anticipar-se i treballar les possibles complicacions que puguin sorgir a partir de la malaltia.

A continuació, explicarem tres mètodes bàsics en relació a la metodologia que es realitza en les intervencions per part dels treballadors socials:

- **Estudi sociofamiliar:**

Realitzar un estudi sociofamiliar o història social (veure annex 1) és intentar abordar o investigar quina és la situació o problemàtica que presenta el menor i la família que atendrem, i explorar les diferents àrees de la família, és a dir, econòmica, social, laboral, escolar, etc.

D'aquesta manera, es podran conèixer quines són les diferents variables que condicionen la problemàtica del pacient i de la seva família, identificar quines dificultats socials tenen i com aquestes afecten a cadascun dels membres de la família; també ens podem fer una idea inicial dels recursos personals que tenen cadascun per fer front aquesta nova situació i durant l'evolució de la malaltia.

Aquest estudi es realitza a partir d'entrevistes amb el menor, segons el grau de maduresa i l'edat que presenta, i amb la seva família. També a partir d'observacions directes per part del treballador social, un anàlisi de la informació obtinguda, i a partir d'aquest anàlisi realitzar una valoració de les seves necessitats i sistemes de suport social, en el qual ha de quedar tot registrat en una base de dades.

A continuació, podeu observar un esquema extret de la revista *Model de Treball Social en l'atenció oncològica* de l'Institut Català d'Oncologia, sobre les actuacions que realitza el treballador social en l'atenció sociofamiliar en les famílies d'aquest àmbit.

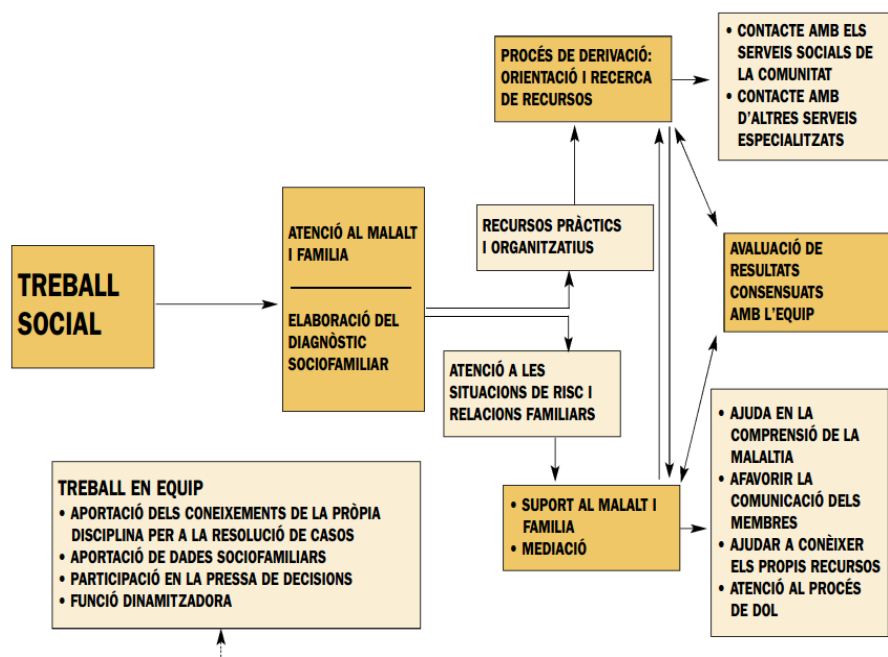


Figura 2:

Model d'atenció sociofamiliar. *Model de Treball Social en l'atenció oncològica*. Treball Social de l'Institut Català d'Oncologia. (2004, p.14)

- **Diagnòstic social:**

El diagnòstic social és el procediment utilitzat pels treballadors socials, en el qual es fa un judici interpretatiu d'una situació personal, o també, familiar, o de grup, i s'estableix una sèrie de necessitats prioritant algunes d'aquestes segons la seva naturalesa i el risc que suposa per aquella persona. A partir d'aquí, s'extreuen les hipòtesis de treball i es dissenya el pla de treball o la intervenció professional que es realitzarà donant una resposta eficaç a les necessitats detectades anteriorment. (Colomer, M. Any sense determinar)

El que es pretén aconseguir a partir de realitzar el diagnòstic social és identificar les diferents situacions plantejades pels membres de la família, de suport social, laboral, cultural, econòmic, que puguin afectar el menor o la família en un procés de recuperació i normalització.

És molt important integrar aquest diagnòstic social a la història clínica del pacient, ja que suposa correlacionar la informació obtinguda amb la resta de l'equip que intervé en el cas.

- **Pla d'intervenció social:**

Un cop s'ha realitzat l'estudi sociofamiliar, i posteriorment s'ha formulat el diagnòstic social del menor i de la seva família, seguidament, s'ha de planificar quina serà la intervenció que es durà a terme. Per tant, s'ha de dissenyar una estratègia d'acció en la qual s'estableix un pla de treball amb uns objectius, unes activitats, nivells d'actuació, una metodologia i els recursos que es duran a terme. Dins de les cures pal·liatives, aquest pla d'acció es pot dividir en dos grups diferenciats d'accions, d'una banda el tractament psicosocial, i per altra banda, la informació i tramitació de recursos.

- **Tractament psicosocial.**

Suposa un procés d'ajuda per les persones, famílies o grups que es troben en una situació de conflicte, repercuteix en el procés de salut o malaltia impeding el desenvolupament de les seves capacitats personals i socials.

El treballador social pretén contribuir que la família prengui consciència del problema, i fomentar que siguin agents del seu propi canvi, és a dir, potenciar el desenvolupament d'habilitats i l'empoderament de la persona per fer front a aquesta nova situació.

Per dur a terme aquest acompanyament el treballador social ha de realitzar una forta vinculació amb la família, establint una relació de confiança i afectiva. Aquest acompanyament a de ser constant, encara que no siguin entrevistes formals, el fet de conversa una estona amb un professional, és una descàrrega emocional tant pels pares com pel menor, que permeten modificar actituds, o donar suport en processos de presa de decisions, etc.

- **Informació i tramitació de recursos.**

Seguint una de les principals funcions del treballador social l'assistencial, segons les particularitats de cada cas, informarà i assessorarà al pacient i a la seva família dels recursos disponibles, per donar una bona resposta a les seves atencions.

Hi ha moltes associacions, com ara, *L'Associació Espanyola Contra el Càncer*, *Pequeño deseo*, entre moltes altres que organitzen activitats pels nens i joves que estan a travessant per aquest tipus de processos. El treballador social és l'encarregat de coordinar-se amb aquestes diferents associacions per buscar recursos i activitats que s'adaptin als desitjos i necessitats de cadascun dels nens que reben un tractament.

Per finalitzar, aquest pla d'intervenció és temporal i modificable, això vol dir, que el treballador social ha de realitzar una avaluació periòdica, per valorar quins canvis han sorgit, quins són els objectius que s'han assolit, i quin ha estat el procés de l'avaluació. A partir d'aquestes avaluacions, sorgiran noves estratègies d'intervenció.

4.3.7. Protocols d'intervenció en les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

En el Monogràfic de *Trabajo Social en Cuidado Paliativos* de la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* de 2015, diversos treballadors socials han recollit un protocol d'intervenció per treballar dins d'aquest àmbit, és un instrument clau a l'hora de dissenyar la intervenció.

El **protocol d'atenció psicosocial en les cures pal·liatives pediàtriques**, com hem anat comentant al llarg del treball, és un treball en equip on es comparteix tota la informació del cas, s'estableixen línies comunes del cas i es presenten suport.

D'una banda, la intervenció del treballador social en el cas comença quan es realitza una **derivació**. Aquesta es pot realitzar a través d'una fulla d'interconsulta o bé per comunicació en les diferents reunions clíniques en les quals participa el treballador

social. La derivació del cas es produeix després que l'equip mèdic hagi tingut el seu primer contacte amb la família, el metge ha de ser el responsable d'informar a la família que el treballador social tindrà un primer contacte amb ells, també ells informaran a la família sobre el model d'intervenció que es realitzarà i la importància que té la intervenció dels altres professionals.

En la derivació del cas que li arriba al treballador social, a més de les dades personals, també s'inclouen la primera valoració dels metges, el seu diagnòstic i quin és el pronòstic que tindrà el menor, i les principals necessitats que ells han detectat en la família i en el malalt.

El procés d'intervenció que realitza la treballadora social es podrà dividir en tres fases:

1. Acollida i orientació.

En l'entrevista inicial, el Treballador Social pretén acompanyar i donar suport a tots aquells canvis que la família haurà de fer front a partir d'ara, ajudar a comprendre la nova situació que comportarà la malaltia, orientar i facilitar diferents recursos necessaris que vetllin pel benestar de la família.

2. Suport i acompanyament.

Aquesta fase es realitza durant tot el procés de la malaltia, el professional dóna eines per reprendre la rutina familiar, organitzar-se i preveure possibles dificultats que puguin sorgir, com ara, amb altres germans, amb l'escola, el treball, les tasques domèstiques, etc. també, s'ofereix un espai a cada membre de la família per poder expressar-se i explicar allò que els angoixa. Per tant, en aquest procés s'atenen les necessitats a nivell familiar, i de cada membre de la família, un dels principals objectius de la intervenció és empoderar a cada persona durant totes les fases del procés de la malaltia.

3. Seguiment.

Aquesta fase també dura durant tot el procés fins i tot després de la mort del menor. Com a membre de l'equip multidisciplinari el Treballador Social actua com un referent per les famílies per qualsevol problemàtica que els hi pugui sorgir. També és l'encarregat de coordinar-se amb els diferents serveis de la zona, com ara, Serveis Socials, o entitats que ofereixen suport a famílies, etc.

- **Intervenció en el dol.**

Com s'ha comentat durant tot el treball, l'atenció que es dóna a les famílies també es contempla després de la mort del menor. La pèrdua d'un fill desencadena a la família un fet molt traumàtic en la qual comença un procés de dol, durant aquest procés es requereix una intervenció especialitzada en el dol i personalitzada a les necessitats de cada membre de la família per adaptar-se a la nova realitat.

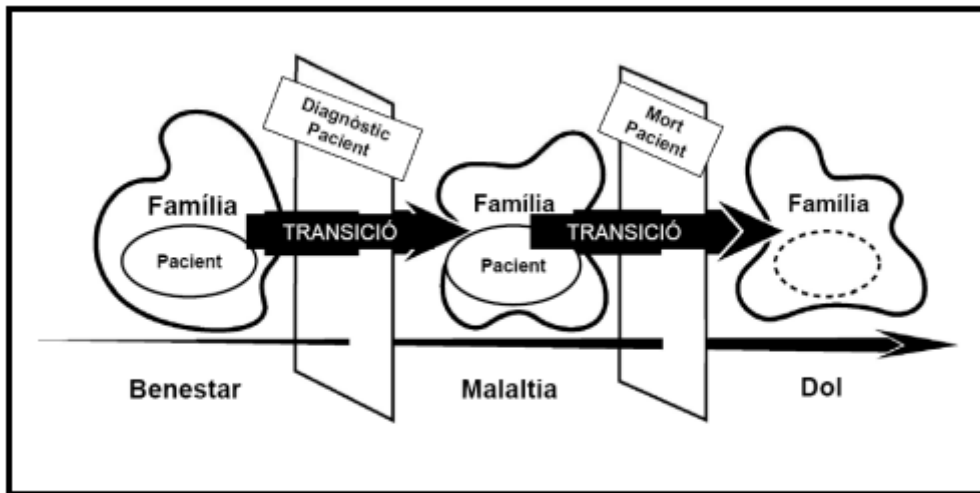


Figura 3: Model evolutiu de l'atenció familiar. Institut Català d'Oncologia. (2009 p.53)

En la majoria dels casos el període d'acompanyament s'allarga en funció de l'adaptació sociofamiliar. Després de la mort, el treballador social juntament amb el psicòleg de l'equip, es realitzarà una visita domiciliaria per donar suport a la família i valorar la seva nova situació. En moltes ocasions se'ls deriva a una teràpia grupal o serveis especialitzats en el dol, encara que es deriven aquests recursos, el treballador social durant el primer any després de la mort, realitzarà un seguiment telefònic i si fos necessari de visites domiciliaries a la família.

4.4. La mort i el dol en la infància i adolescència.

4.4.1. La mort.

Avui dia la nostra societat, parlar de la mort infantil és un fet inacceptable i en moltes ocasions un tema tabú, ja que genera un fort impacte social. Parlar sobre la mort és molt difícil, ja que genera sentiments molt dolorosos, com ara el dol i el patiment. Una de les experiències més doloroses que existeix per uns pares és la mort dels seus fills.

A l'hora de dissenyar una intervenció amb les famílies que està a travessant per aquests moments tan durs, els professionals han de concebre la mort com un procés que permet acompanyar al pacient i a la seva família durant tot l'itinerari de la mort del seu fill. És molt important que els professionals puguin identificar les diferents fases i necessitats per les quals està a travessant el pacient per donar una millor resposta en la intervenció i aconseguir el màxim de benestar dels pacients.

Els nens i nenes entenen els conceptes de malaltia i de mort, segons la seva edat i el seu procés maduratiu. Quan es parla amb el nen o nena sobre la seva pròpia mort, s'ha de tenir en compte, el nivell de desenvolupament del nen, el grau de comprensió de la seva malaltia i d'altres morts que ha conegut, les creences culturals i religioses de la família sobre la mort, i quin són els recursos que el nen pot tenir. Per tant, per poder parlar amb ells, ens hem d'adaptar a ell i establir diferents vies de comunicació. Un dels principals objectius és ajudar als nens a parlar dels seus propis sentiments i que posin nom a les emocions que estan sentint, com ara, ràbia, por, tristesa, culpabilitat, en moltes ocasions a partir del joc, l'art o la música poden expressar-se millor.

A continuació, explicarem com els nens i els adolescents desenvolupen la idea de la mort segons la seva edat, segons s'explica en *La pérdida de un hijo. Guía de apoyo para padres y familiares en duelo*, 2016.

- **De 0 a 2 anys:** en aquesta edat es percep la pèrdua com un canvi d'actitud en el seu entorn. Es pot observar en possibles alteracions en l'àmbit del son, l'alimentació i el control d'esfínters.
- **De 3 a 5 anys:** en aquesta edat tenen una percepció del temps diferent de la dels adults, viuen el present, per ells la mort afecta només als altres. Per ells la família és el centre del seu món emocional i comprenen que si algú mor deixen de poder fer certes coses.
- **De 6 a 10 anys:** comencen a percebre la mort com una cosa irreversible i universal, poden començar a tenir por de la mort. És molt important que puguin assistir als ritus propis de cada família, en aquesta edat comencen a sorgir les primeres preguntes sobre la mort, com ha de ser morir, si els seus pares també poden morir, etc. algunes de les reaccions més habituals són la negació, la idealització, culpabilitat, etc.

- **De 11 a 13 anys:** defineixen el concepte de la mort com un fet real, irreversible, inevitable i universal que afecta a tothom. Hi ha una major comprensió sobre la seva pròpia mort i dels detalls que envolten el procés final de la vida d'una persona.
- **De 14 a 18 anys:** saben que la mort és universal, inevitable i irreversible i es qüestionen el significat de la vida. En aquesta edat necessiten sentir-se escoltats i és imprescindible demanar la seva opinió per apropar-se a ells. Són freqüents els sentiments de culpa i d'enuig, una de les seves principals fonts de suport és el seu cercle social.

4.4.2. El dol.

Segons la *Guia de apoyo para padres y familiares en duelo*: el dol és una reacció psicològica i natural enfront de la pèrdua d'un ésser estimat, suposa unes manifestacions físiques, psicològiques, socials i espirituals. La mort d'un nen/a deixa en la família una nova realitat molt difícil en la qual han d'aprendre a viure sense la seva presència física. Cada família, cada persona, viurà el dol d'una determinada manera, única i diferent de les altres. Hi ha molts factors que influiran sobre el tipus de dol que experimenta cada persona, alguns d'aquests factors són els següents: l'edat del nen mort, les circumstàncies de la mort, la mort inesperada, la percepció de suport, i tots els aspectes culturals que formen el sistema de creences i valors de cada persona.

Altres autors com, Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2009, defineixen el dol com: "*El procés psicològic que es produeix a partir d'una pèrdua (...). L'experiència emocional d'enfrontar-se a la pèrdua és el que anomenem elaboració del dol i obliga a l'adaptació d'una nova situació*".

Generalment el dol és un procés molt llarg i difícil per a qualsevol persona que ho viu, la seva durada depen dels factors que anteriorment hem comentat. Segons Bayés 2001, aquest procés cronològic es pot dividir en els següents tipus de dol:

- **Dol anticipat (premort).** Es classifica en l'inici del diagnòstic i la negació de la mort, aquest tipus de dol es classifica generalment per un estat d'ansietat i de por en la persona que ho viu. En el dol anticipat comença realment l'adaptació i l'acceptació de la pèrdua de l'ésser estimat, es considera l'última oportunitat per demostrar els sentiments cap a la persona que morirà.

- **Dol agut (mort i peri-mort).** Són moments molt difícils i intensíssims, que causen una veritable dificultat psicològica, caracteritzats per la incredulitat davant allò que s'està vivint.
- **Dol primerenc.** Va des de setmanes fins uns tres mesos després de la mort. La persona té sentiments de negació, ràbia i sent un dolor i sofriment molt profund.
- **Dol entremig.** Pot durar mesos o anys després de la mort. És un període de vivències contradictòries, de recerca, culpes i autoretrets, encara continua el dolor intens i el plor. Es comença a refer la vida diària i també es comença a percebre progressivament la realitat de la mort.
- **Dol tardà** (anys després de la mort). Després de 2 i 4 anys, la persona en dol ha pogut establir una manera de viure, amb nous pensaments i sentiments, i un nou patró de conducta. Tot i que, encara pot continuar el sentiment de soledat en determinades ocasions.
- **Dol latent** (amb el temps). Encara que la persona pot estar recuperada i pot tornar a afrontar la vida, no es recupera la ment pre-dol, tot i que, hi ha un dol més latent, es pot disparar en qualsevol moment davant estímuls que recordin a la persona que ha mort.

A continuació, exposarem una taula on es pot observar les diferents manifestacions del dol segons l'autor Worden, J.W. (1997):

FÍSIQUES	PSICOLOGIQUES	SOCIALS
<ul style="list-style-type: none"> • Boca seca • Sensació d'estómac buit. • Falta d'energia i debilitat. • Plor. • Alteracions del son. • Anorèxia i pèrdua de pes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Raresa davant el món habitual. • Confusió. • Desinterès. • Presència del difunt. • Tristesia. Enyor. • Obsessió per recuperar la pèrdua. • Sentiment 	<ul style="list-style-type: none"> • Autoaïllament. • Parlar amb la persona morta. • Freqüentar els llocs que la persona morta visitava. • Conductes impulsives i perilloses per un mateix.

<ul style="list-style-type: none"> • Hipersensibilitat als sorolls. • Sospirs. • Opressió en el pit i la gola. 	<ul style="list-style-type: none"> • d'alliberament. • Dificultats d'atenció i concentració. • Sentiments d'abandonament i solitud. • Disminució de l'autoestima. • Culpa i autoretretos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilitzar les seves robes. • Replegament social. • Visita al cementiri i/o lloc de la mort.
---	--	---

Taula 4: Taula de les manifestacions del dol, segons Worden. J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Ediciones Paidós Ibérica, S.A. Barcelona 1997.

Des del Model Integratiu-Relacional (Payás, 2010), la divisió de les diferents fases del dol, parteix de la combinació de la teoria de la vinculació i la separació de J. Bowlby, les aproximacions clàssiques sobre l'ajustament traumàtic i la teoria cognitiva de l'estrès de M. Horowitz i R. Lazarus, per tant, aquest model classifica el procés de dol en aquestes quatre fases:

- 1. Fase d'atordiment o de xoc:** és la primera reacció davant de la pèrdua de l'ésser estimat. En aquesta fase les persones passen per un nivell d'ansietat elevat i de pànic. La persona pot portar un funcionament normal del dia a dia o també es pot enfonsar totalment, passant per un estat d'esperança a la desesperança, això permet a les persones que puguin respondre a les demandes de la situació. Aquesta fase és curta, sol durar unes hores, dies o com a molt alguna setmana.
- 2. Fase d'evitació i negació:** la funció que sorgeix en aquesta fase és negar, reprimir i evitar els aspectes relacionats amb la realitat de la pèrdua, és a dir, és un intent d'evitar afrontar les conseqüències d'aquesta realitat. És un mecanisme de les persones per preparar altres mecanismes d'afrontament més adaptatius.
- 3. Fase de connexió i integració:** es caracteritza per la gradual acceptació de la realitat de la pèrdua i del seu significat, hi ha molta més acceptació i molta menys ràbia.
- 4. Fase de creixement i transformació:** es tracta d'una etapa de transformació profunda. Apareix el desig de viure amb un compromís d'explorar el sentiment

de la vida sense la persona estimada. És un treball integral que fa cada persona sobre l'experiència de la pèrdua, de manera que passi a formar part de la història personal del passat i tingui les seves implicacions en el futur de la persona en el dol.

4.5. Entrevistes en profunditat.

4.5.1. Mètode de l'entrevista.

Per aquest projecte es van realitzar entrevistes a tres treballadores socials que treballen en l'àmbit de cures pal·liatives pediàtriques. Són tres professionals que treballen constantment amb famílies que estan travessant per aquesta situació. Atenen a infants i joves derivats de dos hospitals diferents que a continuació nomenaré.

A partir de les seves entrevistes, com anteriorment he comentat, aquestes professionals poden aportar el seu testimoni a partir de la seva experiència en aquest àmbit, i quin són els factors que elles destacarien en el seu model d'intervenció. L'entrevista està formada de catorze preguntes relacionades amb el marc teòric del projecte, que s'han formulat de caire obertes, ja que d'aquesta manera poden expressar més lliurement tot el que elles vulguin.

Aquesta entrevista s'estructura en tres parts:

- La **primera part** és més **objectiva**, on les tres treballadores socials poden explicar com duen a terme la intervenció amb aquests menors, i dins de l'equip multidisciplinar que formen part.
- La **segona part**, les preguntes estan més enfocades, a què les tres professionals donin resposta a preguntes sobre els **procediments** que duen a terme en l'atenció que fan, i altres observacions que puguin fer sobre l'atenció en cures pal·liatives pediàtriques.
- L'**última part** és més **personal**, les preguntes plantejades estan pensades perquè aquestes professionals realitzin una **valoració i reflexió** sobre la seva feina i aquesta professió.

A Continuació, exposem l'entrevista que està formulada de la següent manera:

1. Dins de l'equip multidisciplinar quina és la teva funció?
2. Quin és el model d'intervenció o metodologia que utilitzes en el teu dia a dia per atendre a infants en processos de cures pal·liatives pediàtriques?

3. Quines necessitats específiques detectes en els infants i en les seves famílies amb cures pal·liatives pediàtriques?
4. S'ha de fer una intervenció diferent en les cures pal·liatives pediàtriques que en les cures pal·liatives en adults? Quines són aquestes diferències?
5. Des de les funcions dels treballadors socials en què creus que s'ha de centrar la intervenció per donar una bona atenció?
6. Com comuniqueu a la família que el seu fill/a comença el procés de cures pal·liatives pediàtriques? Des de l'hospital o fundació seguiu algun protocol concret?
7. I amb l'infant o adolescent?
8. Com treballes la mort amb l'infant o adolescent? I amb la seva família? Teniu un programa específic d'atenció?
9. Creus que actualment s'està donant una atenció adequada en les cures pal·liatives pediàtriques?
10. Quins creus que són els punts forts i febles de la teva feina en aquest recurs?
11. Com t'has preparat per viure aquestes experiències? Tant a nivell formatiu com vivencial?
12. Com et sents tu treballant en aquest àmbit?
13. Quan vas acabar la carrera et vas plantejar treballar en aquest àmbit?
14. Quins mecanismes tens per poder separar la teva vida professional de la teva vida personal?

4.5.2. Perfil de les entrevistades.

a) Treballadora Social, Corporació Sanitària Parc Taulí.

La primera professional entrevistada és la treballadora social responsable del **Centre d'Atenció a la Dona i d'Infància de la Corporació Sanitària Parc Taulí** a Sabadell. És la responsable de tota l'àrea de pediatria, i per tant, tots els casos que tenen una atenció de cures pal·liatives pediàtriques ella és la treballadora social referent.

Actualment, la Corporació Sanitària i Universitària del Parc Taulí (CSUPT) és la institució sanitària de referència del territori de Sabadell i rodalies, integrada dintre de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya (XHUP). Es tracta d'un hospital de tercer nivell, ja que té una alta complexitat mèdica i presenta diverses especialitats diagnòstiques, convertint-lo en un centre de referència al territori.

És una entitat de caràcter públic amb una gestió privada i centralitzada dels set centres que formen la corporació: Albada Centre Sociosanitari, Salut Mental Parc Taulí, Atenció Primària Parc Taulí, Sabadell Gent Gran, UDIAT i Hospital de Sabadell.



Ofereix atenció a una població de 430.788 habitants de Sabadell i de 11 municipis del Vallès Occidental Est, que són, Barberà del Vallès, Badia del Vallès, Castellar del Vallès. Cerdanyola, Polinyà, Palau de Plegamans, Santa Perpètua de Mogoda, Ripollet, Setmenat i Sant Llorenç de Savall.

Figura 4: Mapa de població atesa per el Parc Taulí. Pàgina web Corporació Sanitària Parc Taulí 2016.

b) Treballadora Social, Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia.

La segona professional és la treballadora social **de la Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia**, on forma part de l'equip multidisciplinar que donen atenció als nens en processos de cures pal·liatives pediàtriques derivats d'alguns hospitals d'arreu de Catalunya, per donar suport de manera integral i especialment en el domicili.

La Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, es va crear en 1989 a Barcelona, és una entitat sense ànim de lucre amb un caràcter benèfic assistencial. La seva finalitat principal és la cobertura integral de les necessitats dels nens i dels joves en el seu tractament oncològic i de les seves famílies en Catalunya.

Aquesta fundació esta present en tots els hospitals catalans on es porta a terme tractament d'Oncologia i Hematologia Pediàtrica:

- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- Hospital Sant Joan de Déu
- Hospital de la Vall d'Hebrón

- Corporació Sanitària Parc Taulí
- Hospital Germans Trias i Pujol

Hi ha un equip multidisciplinar especialitzat en Cures Pal·liatives Pediàtriques que proporciona atenció integral als nens i joves de Catalunya afectats per malalties limitants o que amenacen la seva vida, i vetllar pels seus drets.

Un dels principals objectius d'aquesta atenció és permetre una millora en la seva qualitat de vida i una major permanència en el seu domicili, amb el màxim suport possible per poder facilitar a la família que el seu fill pugui morir en el seu domicili.

c) Treballadora Social, Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Sant Joan de Déu.

Per últim, la tercera professional entrevistada per aquest projecte és la treballadora social de la **Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Sant Joan de Déu**. És la treballadora social que forma part de l'equip multidisciplinar de cures pal·liatives pediàtriques d'aquesta unitat.

La Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Sant Joan de Déu es va crear en 1991 i va ser la primera Unitat destinada aquest àmbit de tota Espanya i l'única en tota Catalunya. L'equip multidisciplinar d'aquesta Unitat està format per dos pediatres, quatre infermeres, una treballadora social, una agent espiritual i un psicòleg, especialitzats en aquesta matèria.

Des de la seva creació fins avui dia, ha mantingut un estil d'atenció humanitzat propi dels Germans de l'Orde, segons es pot observar en la seva pàgina web:

- Afirmant la vida i considerant la mort com un procés normal.
- Sense intentar accelerar ni retardar la mort.
- Integrant els aspectes espirituals i psicològics en la cura dels pacients.
- Oferint suport per ajudar a les famílies a adaptar-se a la situació.
- Oferint suport emocional en el moment del dol.

Ofereixen una atenció integral que comprèn des de la dimensió física, emocional, social i espiritual, durant les 24 hores del dia els 365 dies a l'any. El seu principal objectiu és que el nen o nena tingui la millor qualitat de vida possible i que la família tingui el suport que necessita en tot moment per això, els professionals donen atenció tant a l'hospital com al domicili dels usuaris.

5. RESULTATS DE LES ENTREVISTES.

5.1. Entrevista de la Treballadora Social de la Corporació Sanitària Parc Taulí.

- **Primera part objectiva.**

Dins de l'equip multidisciplinari de cures pal·liatives les seves funcions com a treballadora social són les següents; fer un acompanyament i suport-emocional tant a l'infant com a la seva família, facilitar l'accés a recursos socials que puguin facilitar el confort i la qualitat de vida del nen malalt.

D'altra banda, parla també de fer una primera valoració de l'entorn (diagnòstic social), conèixer l'organització que té la família, etc, per afavorir l'organització dels recursos i posteriorment el suport i acompanyament de les famílies.

La metodologia que més utilitza en les seves intervencions és l'observació del nen o nena i de tots els membres de la seva família. Estableix un vincle amb la família per proporcionar un cercle de confiança perquè les famílies es puguin compartir les seves pors, malestars, etc. per ella és molt important actuar amb sensibilitat, calidesa i empatia, afegint un toc de bon humor sempre adaptant-se a la intervenció d'aquell moment i el procés en el qual es troba la família. Un cop el nen ja ha mort es recullen experiències amb el nen per part dels diferents professionals i es fa un escrit de comiat.

Una de les principals diferències que aquesta treballadora social detecta entre les Cures Pal·liatives d'Adults i les Pediàtriques, és que la mort d'un fill i més quan és un nen, és contra natura, no entra dins dels esquemes evolutius, i quan això es produeix provoca greus crisis a nivell físic i emocional. Tanmateix, el concepte sobre la mort que pot tenir un nen, és diferent del que pot tenir un adult, i per tant, per la família es fa més complicat poder compartir aquests moments.

- **Segona part de procediments.**

Els principals responsables de comunicar a la família i a l'adolescent que passen a rebre un tractament pal·liatiu és l'equip mèdic, també ells informen a la resta de professionals sobre aquest canvi. En moltes ocasions la família és qui busca a la treballadora social per explicar-li la informació que els hi han donat. A partir d'aquí,

l'equip multidisciplinar es reuneix per establir un pla estratègic d'intervenció adaptant-se a aquell menor i a la seva família.

A l'hora de treballar la mort amb l'adolescent o l'infant i la seva família, en cada cas s'adapta a les necessitats i característiques específiques que presenten, es treballa parlant amb ell, escoltant-lo, deixant que ell comuniqui les seves pors. Per ella, és important no seguir un model concret, ja que aquesta intervenció dependrà molt de com sigui aquell nen o la seva família, per tant, la seva intervenció es va adaptant segons vaguin sorgint les necessitats, amb els objectius clars i amb el màxim respecte cap al nen malalt i la seva família.

- **Tercera part valoració personal.**

Aquesta treballadora social considera que com a punt forts que troba el fet de treballar en aquest àmbit és tota l'experiència tant professional com personal que adquireix, i valora molt poder parlar amb les famílies temps després, fer un feedback amb ells per poder compartir que els hi va anar bé i que no, aquest fet és molt enriquidor.

En quant a punts febles considera que caldria fer molta més formació, no hi ha gairebé oferta formativa específica per les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Seguint amb l'àmbit formatiu, després de formar-se com a treballadora social, s'ha anat especialitzant en aquest àmbit a partir de cursos, jornades, etc. participar en grups de treball específic i poder compartir les experiències amb els seus companys o amb gent de l'equip.

Com a mecanismes personals per poder separar la seva vida professional de la vida personal, l'ajuden molt les reunions d'equip, la supervisió i l'avaluació de casos, d'altra banda, la pràctica d'esport amb tècniques Mindfulness. Un dels aspectes més importants que ella destaca és que quan surt de l'hospital intenta deixar allà totes les experiències viscudes al llarg del dia, i quan en determinats moments és difícil cal saber demanar ajudar i supervisar.

5.2. Entrevista de la Treballadora Social de la Fundació Enriqueta Villavecchia.

- **Primera part objectiva.**

Dins de l'equip d'atenció psicosocial de la Fundació, la treballadora social entén que el nen o nena i la seva família són els elements claus de la intervenció social atenent sempre la seva globalitat. Les tasques i les funcions de la treballadora social van més enllà de la gestió de recursos, oferint, entre altres coses, el suport necessari al nen o nena, a la seva família i també al seu entorn (escola, família extensa, amistats, etc); informació, assessorament i orientació a les famílies recursos necessaris existents; contenció psicosocial i acompanyament en el procés de dol posterior a la pèrdua.

La seva atenció normalment la focalitza en la família i no tant en l'infant, ja que molts dels casos que atenen són amb nens o nenes afectats per malalties neurodegeneratives amb afecció cognitiva, per tant la comunicació amb ells en certa manera és molt limitada.

El model d'atenció amb el que treballen tant el psicòleg com ella es basen en diferents models, d'una banda, hi ha el model integral d'intervenció terapèutic en cures pal·liatives, per tal de disminuir el patiment facilitant recursos a la família i al nen; el model ICO d'atenció a les necessitats essencials, per fomentar l'autonomia del nen i llur família; el model de dignitat en la malaltia terminal que busca preservar la dignitat del nen i de la seva família; i per últim, el model integratiu-relacional que atén a les necessitats que poden anar sorgint al llarg d'aquest procés.

En quant a les diferències entre l'atenció de cures pal·liatives que es fan amb els adults amb les pediàtriques, les diferències que ella troba són bastant òbvies a nivell maduratiu i per tant s'ha de modular el missatge segons les capacitats de cada infant. Molts cops els pares els hi amaguen informació als seus fills per tal de protegir-los i en aquests casos han de respectar la decisió dels progenitors. A nivell clínic també hi ha grans diferències amb els adults, en referència a les dosis de la medicació, etc.

- **Segona part de procediments.**

A nivell de procediments durant la seva intervenció, des de la fundació no segueixen cap protocol concret per comunicar a la família ni a l'infant o adolescent sobre quan es comença un procés de cures pal·liatives, ja que aquesta funció recau en el metge

referent de l'hospital. Un cop la família ja està informada s'inicia el procés d'acompanyament, adaptant-se a les necessitats de cada cas en concret.

Actualment no estan fent atenció directa al dol, es proposa a les famílies la participació en el grup de dol de Sant Joan de Déu, o bé es deriva al recurs més proper per zona geogràfica.

- **Tercera part valoració personal.**

En aquesta part de l'entrevista hi ha agut preguntes que ha preferit no contestar, com ara, la dels seus mecanismes personals, o altres relacionades amb la seva visió més personal.

D'altra banda, com a punts forts que ella argumenta que té la seva feina, és la gratitud que mostren les famílies que atenen, normalment, són famílies molt facilitadores i col·laboradores, amb molt bona predisposició a rebre atenció per part del seu equip.

Com a punts més dèbils destaca el fet d'estar em permanent contacte amb el dolor, el patiment tant de la família com d'aquests infants. Molts cops realitzar aquest acompanyament durant aquest procés tan dur per les famílies sovint implica per part dels professionals un sobre esforç emocional.

Al llarg de la seva trajectòria professional ha anat realitzant diferents cursos de formació, tant del Col·legi de Treball Social, com des de com des de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears, com en altres àmbits de caràcter hospitalari (Hospital sant Joan de Déu, Vall d'Hebrón, etc.)

5.3. Entrevista de la Treballadora Social de l'Hospital Sant Joan de Déu.

- **Primera part objectiva:**

L'equip de Cures Pal·liatives Pediàtriques, en funció de com estan a nivell clínic decideixen si els veuen més o menys, fan atenció tant al domicili com en l'hospital. També fan atenció telefònica les 24 hores del dia durant tot l'any.

A nivell psicosocial estan articulant nivells igual que en els aspectes físics. Durant la primera entrevista amb la família, a la treballadora social li agrada fixar-se en quina és la dinàmica familiar per tenir cura del nen, com s'organitzen, si en aquell moment

tenen una necessitat emergent, com ells entenen la malaltia i el perquè de començar amb un tractament pal·liatiu. A nivell pràctic, si tenen vinculació amb Serveis Social amb el col·legi, o amb altres recursos; durant les primeres intervencions, crea un vincle sa amb les famílies, empoderant-les i fent-les autònomes.

En quant a l'equip treballen un model integratiu que té en compte totes les esferes del nen, de la seva família com a nucli central i cada membre de la família té les seves esferes, es basen en el model bio-ètic-psicosocial. A nivell de treball social integra diferents models, moltes de les seves intervencions segueixen el model sistèmic i ecològic, però també agafa certs aspectes d'altres models, com ara, el de crisi si en aquell moment s'ha de fer una intervenció.

En quant a les diferències entre Cures Pal·liatives d'adults amb les Pediàtriques, entén que les malalties que poden tenir els nens en cures pal·liatives són més vulnerables que les malalties que poden tenir els adults, això implica un coneixement més ampli de les patologies.

També hi ha una part relacional en la intervenció en les Cures Pal·liatives Pediàtriques, la intervenció es fa amb el nen però també amb la seva família, la família extensa, l'escola, etc. D'altra banda, és suma una part legal, que el tutor o referent són els que prenen les decisions. La mort d'un fill genera un impacte social i un dol més perllongat.

- **Segona part de procediments.**

Des de l'Hospital Sant Joan de Déu, tenen un protocol molt marcat a l'hora de comunicar a la família que el seu fill passa a rebre un tractament pal·liatiu. Els metges de referència són els encarregats d'explicar a la família perquè s'ha de fer un canvi en el tractament, i també és l'encarregat d'introduir a l'equip de cures pal·liatives. Un cop fan la primera entrevista amb tots els membres de l'equip pal·liatiu, els hi expliquen qui són, com treballen, que és el que farà, i un cop els hi expliquen tot els hi pregunten que és el que poden fer per aquella família en concret.

Per un altre costat, per comunicar als nens i nenes que rebran Cures Pal·liatives per la treballadora social d'aquest hospital explica que per ella és tot un repte, ja que no ha tingut contacte amb els nens oncològics, era la seva companya la que s'encarregava d'aquest col·lectiu. L'equip multidisciplinar de l'hospital explora molt el que sap el nen, primer es parla amb els pares i si ells volen, es treballa aquest procés amb el menor.

Ella ho veu com la part més artística de la professió, ja que això implica que els professionals tinguin eines per apropar-se als nens.

D'altra banda, aquest equip no treballa la mort sinó que treballen la vida d'aquests nens i nenes malalts, realment el que fan és que mentre hi hagi vida estaran fent coses per aquests menors. Amb els pares tampoc treballen la mort com a tal, sinó que es van anticipant als canvis que pot anar fent el seu fill, perquè ells es puguin anar adaptant de manera progressiva.

Tenen un programa d'atenció específic al dol, quan mor un nen al cap d'una setmana truquen a la família per veure com estan i els ofereixen un grup de dol, al cap d'un mes van al domicili a fer un tractament, parlen amb ells i repesen tot allò que ha passat durant aquest procés, i els hi donen la possibilitat d'assistir al grup de dol.

- **Tercera part valoració personal.**

Com a punts forts de la seva feina, aquesta treballadora social argumenta que els equips de Cures Pal·liatives Pediàtriques que hi ha no només a Catalunya sinó a la resta d'Espanya són molt potents, professionals amb molta capacitat i això permet compartir experiències i empoderar-se com a professionals.

Com a punt dèbil, creu que el treball social en l'àmbit sanitari és molt poc visible, costa molt que la resta de professionals entengui que la part social és tan important com les altres. D'altra banda, treballar en aquest col·lectiu costa molt poder expressar el que sent a la resta de persones que no formen part d'aquest àmbit, ja que genera un rebuig li costa molt fer entendre la seva tasca.

A nivell formatiu, abans de realitzar la carrera de treball social havia realitzat diferents cursos de teràpies medicinals alternatives i durant la carrera es va especialitzar en l'àmbit sanitari i en concret en el pal·liatiu. Des que està treballant en aquest àmbit ha continuat formant-se en aquest sector a partir de cursos, jornades, etc.

Per últim, pel que fa als mecanismes personals que ella té per poder separar la seva vida personal de la professional, d'una banda, té la part de supervisió que des de l'hospital l'ofereixen, poder compartir amb la resta de l'equip les seves impressions, sentiments, etc. a nivell més personal, utilitza la natura com a recurs de desconexió i presenta el suport de la seva parella.

6. ANÀLISI I DISCUSSIÓ.

A continuació, desenvoluparem l'anàlisi extret d'aquest projecte tenint en compte tota la part d'investigació documental, revisió bibliogràfica i els resultats extrets de la tècnica de recollida d'informació de l'entrevista, assignant diferents categories d'informació dividides en tres blocs, segons la classificació que vam fer de l'entrevista en tres parts. A partir d'aquest anàlisi poden destacar grans aspectes importants del model d'intervenció dels treballadors socials en les Cures Pal·liatives Pediàtriques en Catalunya. La primera part es classifica en categories sobre la metodologia de la seva feina; la segona part, és aspectes relacionats amb els procediments de la seva feina, i per últim, un part amb la valoració més personal sobre la seva experiència en aquest àmbit.

- **Primera part objectiva.**

1. **Funció de la treballadora social.** Descripció de les funcions de la treballadora social dins de l'equip multidisciplinar amb el que treballa.

Les tres treballadores socials coincideixen que les seves funcions com a professionals dels equips multidisciplinars de les cures pal·liatives pediàtriques va molt més enllà de la d'informar i gestionar recursos socials per les famílies que s'atenen, tot i que, és una funció molt important la qual pot arribar a ajudar o facilitar la situació que està vivint la família, no és l'única tasca que fan. És un professional que les famílies el tenen com a referent al qual es poden dirigir en qualsevol moment i es senten acompanyats durant tot el procés.

També, donen molta importància a la primera valoració de l'entorn, ja que realitzar un bon diagnòstic social permetrà encaminar el pla de treball i les estratègies d'intervenció per cobrir les necessitats reals que puguin presentar. Dins de l'equip multidisciplinar també actuen, com ja he dit, com a referent de la família defensant els seus desitjos i les seves creences durant el disseny de les estratègies d'intervenció.

“A mi m'agrada fixar-me en quina és la dinàmica familiar per tenir cura del nen, com s'organitzen, si tenen alguna necessitat emergent en aquell moment, com entenen la malaltia i perquè comencen un procés pal·liatiu. [...] Creant un vincle sa amb les famílies, empoderant-les i fent-les autònomes.” (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

Un dels altres aspectes més importants que totes tres destaquen i al llarg del treball també hem donat molta importància és el fet de fer un bon acompanyament tant al nen o nena com a la seva família. A partir del diagnòstic social, també ens permet conèixer les potencialitats i debilitats de cadascun dels membres de la família. Un dels principals objectius de la intervenció és dotar a les famílies i al menor de les eines necessàries per fer front aquesta situació.

“L’objectiu final serà ajudar al nen/a a viure aquesta etapa i dotar a les famílies de les eines necessàries per afrontar la pèrdua d’un fill. Per nosaltres doncs el més important és ser-hi!” (Treballadora Social Fundació Enriqueta Villavecchia)

2. Model d’intervenció. Explicació del model d’intervenció que utilitza en el seu dia a dia amb les famílies que intervé.

Per realitzar aquest acompanyament amb èxit és a partir del model d’intervenció que duen a terme els treballadors socials en aquest àmbit, és un model centrat en la família i en el vincle que estableixen amb els pacients. En tots els casos que s’atenen es té en compte la família com a sistema central, suport del nen i la relació materno-infantil. Com hem anat comentant al llarg del treball, i en les entrevistes, les intervencions se centren a empoderar i potenciar les fortaleces de cada membre de la família, i promoure la participació durant tot el procés. És molt important, que els pares es sentin implicats durant tot el procés de la malaltia que està fent el seu fill.

D’altra banda, també és molt important no només tenir en compte la unitat familiar, sinó també tota la xarxa social que pot tenir aquella família, i altres entitats del seu territori que puguin donar suport al conjunt familiar.

“Treballem el model integratiu, té en compte totes les esferes del nen i de la família com a nucli central i cada membre de la família té les seves esferes. És el model bio-ètic-psicosocial. Integro diferents models del treball social, em baso molt en el model sistèmic i ecològic, perquè entenc que som un ecosistema, hi ha unes dinàmiques, però també agafo certs aspectes d’altres moments, com ara el de crisi, segons la situació.” (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

En quant a la relació que estableixen els treballadors socials amb els usuaris durant les intervencions que fa és a través del vincle. D’aquesta manera, pot donar un suport i acompanyament molt més proper i les famílies se senten molt recolzades. Tanmateix,

a partir del vincle, pot conèixer molt millor les necessitats reals que poden tenir les famílies o el nen/a durant tot el procés, i fins i tot, anticipar-se i treballar les possibles complicacions que puguin sorgir a partir de la malaltia. En l'entrevista amb la treballadora social de l'Hospital Sant Joan de Déu, remarcava la importància de crear un vincle amb les famílies, però aquest vincle ha de ser sa, és a dir, empoderant-los i fent-los autònoms. Que tinguin un equip com a referents per qualsevol complicació o problemàtica que puguin tenir, però sense generar o crear una dependència, ja que aquest tipus de relació no els beneficia res.

“Establir un vincle amb la família que proporcioni un cercle de confiança. [...] aquest acompanyament porta a que la família mobilitzi els seus propis recursos, empoderament. La metodologia i les tècniques s'hauran d'adaptar segons l'edat del nen/a.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

Pel que fa a la relació de la treballadora social amb la resta de professionals, cal destacar que una de les principals metodologies que porta a terme és la comunicació i coordinació. Entre els diferents professionals, ja siguin, metges, infermeres, psicòlogues, mestres, etc. hi ha un traspàs i un feedback constant de la intervenció que s'està portant a terme en les diferents disciplines, per treballar en la mateixa direcció establint uns objectius.

3. Necessitats dels infants en Cures Pal·liatives Pediàtriques. Perquè s'ha de crear un model específic de cures pal·liatives pels infants i adolescents.

Un dels majors reptes de futur que tenen les cures pal·liatives pediàtriques és millorar l'atenció domiciliària o crear equips específics que donin una major cobertura per desplaçar-se als domicilis d'aquests nens i donar la mateixa qualitat d'intervenció que es dona en els hospitals. Pels nens malalts el fet de poder estar en casa, estar en el seu entorn familiar, és menys amenaçador o aterridor que estar en l'hospital. En el seu domicili, tenen el seu espai, la seva intimitat, poden estar més estona amb els seus germans, i els pares també poden atendre més bé als altres fills. Tanmateix, la família extensa també té més possibilitats d'anar a visitar o passar més estona amb els menors i donar un cop de mà als pares amb les tasques de cures. Tota la família surt més beneficiària.

Per millorar aquesta atenció domiciliària és necessari que tots els equips multidisciplinars, proporcionin una atenció continuada quan la família estigui en el seu domicili per continuar amb aquest suport o per si sorgeix alguna urgència, se sentin

acompanyats, per això, com bé diu la Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí: “*És necessari un accés les 24h i 7 dies a la setmana de recursos mèdics.*”

Tot i ser un tractament pal·liatiu, la intervenció que fan els treballadors socials i la resta dels professionals dels equips multidisciplinars és centrar-se en la vida dels menors. Una de les altres necessitats principals que tenen aquests menors és procurar que dins de les seves possibilitats continuïn la seva formació escolar, ja que es procura a l'hora de dissenyar el pla d'intervenció la humanització dels pacients, seguir amb els seus estudis és una manera de poder sentir-se realitzats i que no tenen una desconexió o aïllament amb la resta de la societat o dels seus amics.

Una de les principals necessitats que destaquen en les entrevistes les treballadores socials, és l'aïllament que senten aquests nens i nenes quan no poden anar a l'escola. “*Nens que passen llargues estades a casa sense poder anar a l'escola i que es troben en situació d'aïllament.*” (Treballadora Social Fundació Enriqueta Villavecchia)

4. Cures Pal·liatives Pediàtriques Vs. Cures Pal·liatives Adults. Perquè ha d'haver-hi un model específic de Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Al llarg del treball s'ha anat explicant la importància de crear un model de cures pal·liatives que sigui específic per a la població pediàtrica, ja que aquests tenen unes necessitats molt determinades, que els adults no tenen, i per tant, s'ha de buscar una resposta adequada aquestes necessitats.

A més, dins d'aquesta franja d'edat hi ha una alta variabilitat de malalties molt complexes que no tenen els adults, ja que aquest tipus de malalties desencadenen a què aquests pacients no arribin a l'edat adulta. Fa falta una major especialització en les patologies i conseqüències que tenen aquestes malalties.

“*Entenem les malalties que poden tenir els nens que poden entrar en pal·liatius més variables que les malalties que poden tenir els adults. Això implica un coneixement més ampli de les patologies i de lo que implica a diferents nivells i un seguiment diferencial.*” (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

No ens hem d'oblidar de tota la part legal que envolta al menor. Tal i com hem pogut observar en l'apartat 4.1. del marc teòric, els responsables legals d'aquests menors són els seus pares o tutors. Molts cops els equips multidisciplinars en aquest col·lectiu han de treballar o mediar entre el que volen fer els pares amb els interessos o opinions de l'adolescent. Per tant, s'afegeix una dificultat legislativa en aquest grup.

D'altra banda, la mort d'un menor causa un gran impacte social. Treballar amb les famílies la mort d'un fill suposa crear més recursos per evitar o tractar aquest dol que normalment és més perllongat que en altres casos.

“La mort d'un fill és contra natura, no entra en els esquemes evolutius i quan es produeix, provoca greus crisis a nivell físic i emocional. [...] un fill representa pels pares el més important i els vincles afectius que existeixen són únics.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

- **Segona part de procediments.**

5. Protocol de comunicació de les Cures Pal·liatives Pediàtriques. Quins són els responsables o quin protocol és dur a terme per comunicar a l'infant i a les famílies, que el seu fill comença a rebre un tractament pal·liatiu.

En realitzar les entrevistes en tres recursos diferents, podem observar algunes diferències a l'hora d'actuar entre les tres treballadores socials. D'una banda, en la primera i tercera entrevista al treballar en un hospital, Parc Taulí de Sabadell i Sant Joan de Déu els responsables de comunicar a les famílies que es comença un tractament pal·liatiu són els metges de l'equip multidisciplinar. Normalment, és la família qui busca a la treballadora social per comunicar la notícia o buscar suport, ja que la tenen com a professional referent. Amb l'infant passa el mateix, els metges són els que comuniquen la notícia segons l'edat i el procés maduratiu del menor, després, la treballadora social va donant espais per poder abordar les emocions.

“Intentem que primer hi hagi aquest contacte amb aquest mèdic que tenen com a referent i que ell ens introdueixi, després entrem nosaltres i expliquem que anem a fer, qui som, com funcionem, i sempre preguntem, ara que ja sabeu que fem que és el que podem fer per vosaltres.” (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

Tot i que, una diferència entre aquests dos hospitals és que des del Parc Taulí, l'equip responsable de donar atenció a les Cures Pal·liatives Pediàtriques és el mateix equip que també fa altres intervencions que no tenen a veure amb les cures pal·liatives. En canvi, en l'Hospital Sant Joan de Déu si que hi ha un equip multidisciplinar que es dedica exclusivament a realitzar una intervenció en aquest àmbit, ja que aquest hospital monogràfic dedicat a la pediatria.

“L'equip mèdic és qui comunica a la família i també a la resta de professionals. Normalment la família també comunica al treballador social la informació. [...] Tota la

informació que reben els diferents professionals es posa en comú per establir un pla estratègic d'intervenció adaptat aquell menor i a la seva família.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

D'altra banda, en la segona entrevista al ser una fundació externa especialitzada en aquest àmbit, Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia, no tenen un protocol per comunicar a les famílies l'inici de tractament pal·liatiu, ja que això recau en els equips mèdics dels diferents hospitals amb els quals treballen, com és el cas de l'Hospital Sant Joan de Déu. Ella inicia la intervenció juntament amb la resta de l'equip d'atenció psicosocial un cop la família estigui informada i sempre que la família estigui d'acord. Amb els infants tampoc tenen un protocol concret, sinó que es van adaptant a les seves necessitats.

6. Procés de morir de l'infant. Quins procediments o quina metodologia utilitzen per treballar la mort amb l'infant o adolescent.

A l'hora de treballar la mort amb els infants o adolescents que atenen, les dues treballadores socials que estan en l'hospital, treballen a partir d'aquest vincle que han creat. Treballant les emocions que puguin sentir, igual que amb les seves pors.

A nivell de valoració personal segons el que he pogut observar durant les meves pràctiques, en la formulació del projecte i escoltant els testimonis d'aquests professionals, és que amb aquests pacients s'ha de parlar amb sinceritat, adaptant-se a l'edat de cada menor i al seu grau de maduresa. A partir d'unes tècniques i sense la cruïra de dir que es moriran, però si treballant durant tot el procés l'evolució que està patint aquella persona.

“Parlant amb ell, escoltant-lo molt, deixant que comunicui les seves pors. Molts fan referència a la mort quan es parla d'allò que els fa por.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

D'altra banda, en aquesta part de la intervenció també intervenen molt els psicòlegs dels equips multidisciplinars. Ells tenen una formació més específica per treballar amb més profunditat totes aquestes emocions i pors que ells puguin sentir.

Cal potenciar tots els recursos que hi hagi disponibles per potenciar una vida digna durant tot aquest procés. És a dir, un dels aspectes claus de les cures pal·liatives pediàtriques és que no treballen la mort sinó la vida, el que procuren fer els equips multidisciplinars és fer coses amb aquests nens o adolescents mentre hi hagi vida.

Com bé ho diu la Treballadora Social de l'Hospital Sant Joan de Déu: *“No treballem la mort treballem la vida, realment el que fem és mentre hi hagi vida estarem i farem coses.”*

7. Model d'atenció al dol amb les famílies. Quina metodologia duen a terme per treballar amb les famílies la mort d'un fill.

Com bé hem anat comentant al llarg del treball, l'atenció que es dona a les famílies també es contempla després de la mort del menor. Durant el procés de dol també es requereix d'una intervenció especialitzada i personalitzada, adaptant-se als ritmes de treball, a les necessitats que tenen els pares o altres familiars i com es van adaptant a viure amb aquesta nova realitat.

“Cada nen i cada família és diferent i és important no seguir un model, sinó anar adaptant-se i improvisant segons vagin sortint les necessitats, saber improvisar és important amb els objectius clar i amb el màxim respecte.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

Des de l'hospital Sant Joan de Déu tenen un protocol molt marcat per atendre a les famílies durant aquest procés. *“Tenim un programa d'atenció específic, quan mor un nen truquem al cap d'una setmana, els hi ferim un grup de dol, llavors al cap d'un mes anem al domicili a fer un tancament.”* (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

8. Model actual de les Cures Pal·liatives Pediàtriques. Opinió personal sobre el model d'atenció que hi ha actualment en les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Tot i que les cures pal·liatives pediàtriques s'han inclòs en el Pla de Salut del 2016-2020 només és per fer una primera aproximació a aquesta realitat i establir un model determinat d'atenció d'acord amb les seves particularitats i necessitats.

“Aquest ha estat el primer any que les cures pal·liatives pediàtriques s'han inclòs en el Pla de Salut del 2016-2020 per fer una primera aproximació a aquesta realitat i definir el model d'atenció. Fins fa un any només era l'equip de Sant Joan de Déu, els pioners en aquesta matèria a Catalunya, hi ha pocs professionals facultatius formats com a pediatres pal·liativistes.” (Treballadora Social Fundació Enriqueta Villavecchia)

A nivell nacional, hem pogut observar com hi ha grans diferències entre els diferents Comunitats Autònomes, hi ha algunes que ni tan sols tenen un Pla d'atenció a les Cures Pal·liatives, això desencadena a les famílies una major dificultat en la seva

situació. Molts casos queden descentralitzats del seu hospital de referència o d'un hospital on donin atenció a les cures pal·liatives pediàtriques.

La Treballadora Social de l'Hospital Sant Joan de Déu fa una crítica directa sobre la situació actual d'aquest àmbit: *“Si et parlo com a pacient del sistema de salut que tenim, o crec que no, aquest context de crisi s'ha carregat l'Estat de Benestar. [...] En el cas de cures pal·liatives pediàtriques en Espanya potser moren 500 o 700 nens a l'any, és tan poquet que qui voldrà invertir[...] hi ha una gran manca de recursos en aquest àmbit.”*

Com hem dit és una gran dificultat per a les famílies, ja que s'han de desplaçar a altres zones, i en moltes ocasions sense gairebé recursos. En aquests casos això també provoca llargues estades en els hospitals. Una de les principals necessitats que tenen aquests nens i les seves famílies és a estar en el seu domicili.

Si més no, la falta de recursos públics dins d'aquest àmbit, ha provocat que fundacions com ara la Fundació Enriqueta Villavecchia, assumeixin l'atenció d'alguns casos que el Sistema Sanitari no pot abordar per la manca d'aquests recursos. Aquesta és una de les principals problemàtiques que els equips multidisciplinars d'aquest àmbit han d'enfrontar-se en el seu dia a dia.

- **Tercera part valoració personal.**

9. Punts forts. Quins són els punts forts de treballar com a treballadora social en aquest àmbit.

Les tres treballadores socials van detectar diferents punts forts en la seva feina dins d'aquest àmbit. D'una banda, és molt gratificant per elles i per poder millorar com a professionals el fet de poder parlar amb les famílies després d'un temps. D'aquesta manera, a partir del feedback poden saber quins són els aspectes que els hi ha anat bé i quins són els que no, els hi serveix per anar adaptant la seva metodologia en les futures intervencions que realitzin.

“El poder parlar amb les famílies temps després i que ells puguin compartir que els hi va anar bé i que no.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

D'altra banda, també especifiquen, que tot i ser una feina molt dura, és molt reconfortable l'ajuda que presten a aquestes famílies i poder treballar amb aquest

col·lectiu. En la majoria de casos són famílies molt col·laboradores que en tot moment els hi donen molta gratitud en la feina que fan.

“Poder treballar amb les famílies de manera directa; aquestes es troben en situacions de tanta fragilitat i de tanta necessitat que qualsevol petit gest o intervenció són viscuts per elles amb molta gratitud. Són famílies, per regla general, molt facilitadores i col·laboradores, amb molt bona predisposició a rebre atenció per part del nostre equip.” (Treballadora Social Fundació Enriqueta Villavecchia)

Finalment, un dels altres punts forts que elles destaquen de la seva feina és que encara que són pocs els especialistes en aquesta matèria, els equips de Cures Pal·liatives Pediàtriques que hi ha Catalunya com a la resta d'Espanya són equips molt potents. Són professionals amb molta capacitat i interès per aquest àmbit, i això permet compartir entre ells els seus coneixements i la seva experiència. Aquesta manca de recursos que hi ha es supleix amb la professionalitat d'aquests equips.

10. Punts dèbils. Quins són els punts dèbils, relacionat amb la categoria anterior.

Com a punts dèbils que han esmentat en les seves entrevistes per una banda, és el fet d'estar en contacte permanent amb el dolor, tant de les famílies com dels infants. Molts cops aquest acompanyament durant aquests processos tan durs implica un sobre esforç emocional per part dels professionals. Consideren que és molt important poder treballar els seus propis límits i la implicació emocional, però que en moltes ocasions és complicat poder aconseguir aquest equilibri.

Per altra banda, aquest següent punt dèbil que elles han detectat, personalment també ho vaig poder observar durant les pràctiques, és que el treball social en l'àmbit sanitari és molt poc visible, en moltes ocasions o en segons quin àmbit de l'hospital estan treballant se senten molt soles. És molt difícil que la resta de professionals vegin igual d'important atendre l'àrea social de les persones igual que s'atén l'àrea psicològica o física. Encara ens queda molt de camí perquè ens reconeixien la importància que té la nostra professió i més en aquest àmbit, ja que una persona amb una malaltia i a més amb una problemàtica social els hi posa encara en més risc i incrementa el seu patiment.

“El treball social és poc visible, no només en pal·liatius sinó en general costa fer-se veure, costa que entenguin que la part social és tan important com les altres. Ens manca més suport.” (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

Per acabar amb aquest apartat i relacionant-lo amb l'apartat que vindrà a continuació, un dels altres punts dèbils que enumeren en aquest àmbit és la manca d'oferta formativa que hi ha. A nivell de formació com poden ser cursos, jornades de cures pal·liatives sí que hi ha, però específiques de pediatria gairebé no hi ha res.

“Caldria poder fer més formació, no hi ha gaire oferta, per no dir cap en quant a cures pal·liatives pediàtriques.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

11. Formació. Quina formació específica hi ha per treballar en aquest àmbit.

Un dels altres grans reptes de futur d'aquest àmbit és la manca de professionals especialitzats en les cures pal·liatives pediàtriques. En moltes ocasions els metges que s'encarreguen de supervisar i atendre les cures pal·liatives pediàtriques són metges dels equips de pal·liatius dels adults. Hi ha molt pocs pediatres formats en cures pal·liatives.

Com bé explicàvem en l'apartat anterior, hi ha una gran manca d'ofertes formatives per aquest àmbit, les tres professionals es queixen de què això és un problema, ja que elles volen continuar formant-se en aquesta matèria però tenen molt poques oportunitats per poder escollir un curs que s'adapti a l'àmbit on treballen.

12. Mecanismes personals. Quins són els seus mecanismes personals per separar la seva vida professional del seu dia a dia personal.

Un dels principals mecanismes que tenen totes elles per poder separar la seva vida professional de la seva vida personal és el fet de poder compartir els seus sentiments amb la resta dels professionals del seu equip. Els espais de supervisió que els hi ofereixen també ho troben com una eina molt útil per poder reconduir les seves emocions i no arribar a què els hi afecti la seva feina.

“Intentar deixar quan penjo la bata totes les experiències viscudes a l'hospital, tot i que en determinats moments és difícil, en aquests moments puntuals en què et pot afectar, cal demanar ajuda i supervisar.” (Treballadora Social Corporació Sanitària Parc Taulí)

D'altra banda, totes tres tenen mecanismes personals que a elles els hi funciona molt bé, com pot ser, la natura, practicar algun esport, o el suport que pot donar la parella o altres familiars. Cadascú ha de fer un treball personal per trobar quins són els seus propis mecanismes i poder separar la feina de la vida personal.

“M’agrada molt contactar amb la natura. Després hi ha tota la part de supervisió i la feina amb l’equip, poder compartir. Amb la meua parella també podem compartir com ens sentim, tinc aquesta part de suport.” (Treballadora Social Hospital Sant Joan de Déu)

Per acabar amb l’anàlisi i discussió d’aquest projecte i seguint la importància que dona Kübler-Ross en el seu llibre *“La muerte un amanecer”* de 1990, sobre la rellevància que té la figura de la persona que acompanya als malalts terminals, així com el suport tranquil·litzador a aquest, en els moments tan complicats del seu últim viatge. També, la meua experiència com educadora social i en les pràctiques com a treballadora social, considero plantejar la idea d’incorporar un educador social als equips multidisciplinar de les cures pal·liatives.

Tal com es va comentar en la introducció i justificació d’aquest projecte, avui dia la mort continua sent un tema tabú, i per tant, es pot arribar a convertir en una qüestió educativa i d’interès social. L’educació és el millor mitjà per desenvolupar actituds i valors que poden afavorir viure en un procés terminal, no des del patiment i l’anul·lació de l’ésser humà, sinó com un procés natural que forma part de l’etapa del cicle vital de les persones.

En 2014, Mohamed Chamseddine i M^a Angeles Hernandez van publicar un article *“El rol professional del Educador Social en el ámbito de los cuidados paliativos”*, en el qual també debaten aquesta idea d’incorporar als educadors socials en els equips multidisciplinars de les cures pal·liatives. Defensen la idea que l’Educació Social en aquest àmbit pretén compartir la preocupació de com preparar als malalts i també a les seves famílies davant de les situacions terminals, i d’altra banda, oferir suport als diferents professionals de cures pal·liatives.

Podria ser un referent i un suport pels treballadors socials per ajudar als pacients i als seus familiars a raonar i deixar de banda, la visió dramàtica i percebre la mort com un fet natural. En quant als problemes de comunicació entre els professionals, ajudar a cohesionar l’equip, en les dificultats en la presa de decisions o en la falta d’estabilitat.

7. CONCLUSIONS:

Un cop finalitzat la part de recerca bibliogràfica i l'anàlisi de les tres treballadores socials sobre el model d'intervenció que duen a terme en aquest àmbit, cal reprendre la pregunta inicial que ens vam plantejar sobre el projecte, i l'objectiu general i els específics que volíem aconseguir amb aquest aprofundiment teòric.

En primer lloc, em vaig qüestionar la següent pregunta: *“Quin és el model d'intervenció dels treballadors socials en l'àrea de les cures pal·liatives pediàtriques?”*

Per poder donar resposta aquesta pregunta ens vam marcar un objectiu general, *“Conèixer i profunditzar el model d'intervenció dels treballadors socials en l'àrea de cures pal·liatives pediàtriques que hi ha actualment en Catalunya”*.

A partir de tota la recerca bibliogràfica i de les entrevistes he pogut conèixer quins són els models d'intervenció que s'estan duent a terme en les cures pal·liatives pediàtriques, tot i que, encara avui dia s'està actualitzat i consolidant un model específic d'atenció, he pogut saber els diferents canvis evolutius que s'ha fet en aquest àmbit, i quines estratègies s'han de crear per aconseguir un model d'intervenció més eficient. Quines són les principals funcions i competències que realitzen en el seu dia a dia els treballadors socials. Tanmateix, a partir de les tres entrevistes s'ha pogut profunditzar encara més en el model d'atenció actual que hi ha en Catalunya i com treballen els diferents recursos per donar atenció aquest col·lectiu pediàtric.

D'altra banda, per poder assolir aquest objectiu general, em vaig plantejar tres objectius específics. En primer lloc, em vaig plantejar, *“Conèixer la importància del model d'intervenció específic per les cures pal·liatives pediàtriques”*. Com he pogut anar observant al llarg del projecte, he recalcat molt la importància de què hi hagi un model específic d'atenció a les cures pal·liatives dirigit als pacients en edat pediàtrica, ja que tenen unes característiques i necessitats molt diferenciades a les que puguin tenir els adults, en tots els àmbits, tant físic, social i familiar, com psicològic i legal. A més, les tres treballadores socials entrevistades coincideixen en aquest punt, falten més professionals d'aquest àmbit especialitzats en aquesta franja d'edat, també, destinar més recursos a la investigació per concretar una medicació específica infantil i facilitar el seu subministrament, i no com estan fent actualment, proporcionant fàrmacs per a la població adulta.

El següent objectiu específic plantejat va ser, *“Identificar com el treballador social treballa la mort amb el nen/a o adolescent”*. Considero que és un dels objectius on més

problemes o dificultat ens he trobat per poder-lo assolir. Ja que, ha sigut molt difícil poder trobar bibliografia referent al tema que planteja aquest objectiu. Sí que he pogut trobar bibliografia on es parlava de com treballar la mort infantil o el dol amb les famílies, però sense especificar quin és el rol del treballador social durant aquestes intervencions. Gràcies a les aportacions de les tres treballadores socials he pogut esbrinar com elles i segons el recurs on estan treballant treballen la mort amb els menors, tot i que no segueixen cap model específic, sinó a través de la seva experiència han anat creant una metodologia pròpia per ajudar als infants durant aquest procés.

Segurament, si ara hagués de reformular aquest objectiu del projecte tenint tota aquesta informació, canviaria el com treballen la mort per com treballen la vida durant aquest últim procés del cicle vital. Com bé va explicar en la seva entrevista la treballadora social de l'Hospital Sant Joan de Déu, i la metodologia que vaig poder observar durant les pràctiques que duia a terme la treballadora social del Parc Taulí, totes dues treballen la vida d'aquells infants. És a dir, es procura que mentre hi ha vida aquells infants i adolescents puguin realitzar una vida la més normalitzadora que els i permeti el tractament i la malaltia, puguin continuar amb els seus estudis, activitats corresponents, etc.

En relació amb l'últim objectiu específic, "*Analitzar com el treballador social treballa l'acceptació i el dol de la mort d'un fill amb els pares i la família extensa*". Aquest objectiu està relacionat amb l'objectiu anterior. Tot i que hi ha moltes guies, programes per treballar el dol amb els pares, falta molta documentació que parli sobre les intervencions que fa el treballador social durant aquests processos. Tal i com passa amb l'anterior objectiu hem pogut profunditzar en aquesta temàtica gràcies als testimonis de les entrevistes. Per exemple, des de l'equip multidisciplinar de Sant Joan de Déu segueixen un protocol molt concret un cop a mort el fill que estava rebent tractament, després d'una setmana els hi truquen per veure com estan i els hi ofereixen un grup de dol, al cap d'un mes, fan una visita al seu domicili per fer un tancament.

Un cop assolit els diferents objectius principals, podem donar resposta a la pregunta inicial del projecte. El treballador social que intervé amb les famílies en l'àmbit de Cures Pal·liatives Pediàtriques no només es centra en un únic model d'intervenció, sinó que segons cada família i en el moment del procés en el qual es troben intervindrà seguint un o altre model. Tot i que, podem destacar dos dels models que més segueixen en aquest àmbit. D'una banda, quan a les famílies se'ls informa del

diagnòstic de la malaltia del seu fill o que passen a rebre un tractament pal·liatiu, provoca un fort impacte en tota la família, en aquestes situacions la intervenció que fan els treballadors socials és seguint el model de crisi. D'altra banda, quan la família comença acceptar aquesta nova realitat el treballador social comença a fer una intervenció seguint el model sistèmic, ja que treballa amb cadascun dels membres i quines aportacions poden fer aquests dins del grup familiar.

Un dels aspectes que vull destacar és sobre el desenvolupament d'aquesta professió en l'àmbit de Cures Pal·liatives Pediàtriques, ha de ser essencial en tots els equips multidisciplinars, ja que les intervencions que es puguin realitzar amb els menors i els seus familiars s'han de poder realitzar amb la seva perspectiva, ja que juga un paper molt important dins de l'àmbit sanitari i en concret en aquest, aportant suport als professionals per desenvolupar el benestar social, físic i la qualitat de vida dels pacients. La intervenció precoç sobre aquestes necessitats socials pot afavorir també en la prevenció de situacions de dol perllongat.

Tot i que aquesta professió ha estat vinculada a diferents àmbits, de canvis, de pèrdua o de transformacions de les situacions de les persones, encara continua sent coneguda molt superficialment, sent una de les principals funcions o l'única que coneixen la de la tramitació i gestió de diversos recursos, ajudes, serveis, etc. Durant la nostra formació acadèmica, hem entès que tant els Treballadors Socials com els Educadors Socials són agents de canvi, entre tots tenim la responsabilitat de fer entendre la nostra professió. A partir d'aquest projecte també es pretén aconseguir apropar i donar a conèixer encara més la realitat d'aquesta professió, fent una petita mostra de la realitat que hi ha a Catalunya sobre aquesta professió en l'àmbit de Cures Pal·liatives Pediàtriques.

D'altra banda, una de les altres qüestions que es poden extreure sobre les funcions que en moltes ocasions els treballadors socials han de lidiar dins dels equips multidisciplinars, dins d'aquests equips hi ha una segregació de les seves intervencions professionals pels estigmes ja consolidats des de fa anys. Aquests prejudicis o etiquetes que es posen entre ells influeixen negativament en el desenvolupament del procés terapèutic. Com bé, va explicar la treballadora social de l'Hospital Sant Joan de Déu, els equips multidisciplinars han de poder treballar des de la transversalitat, és a dir, cadascú des de la seva disciplina poden col·laborar amb les intervencions de la resta de professionals.

En relació amb l'elaboració del projecte, exposaré com ha sigut aquest procés. En un primer moment no tenia molt clar quina podria ser la temàtica d'aquest projecte, tot i que tenia molt clar que seria dins de l'àmbit sanitari. A partir de l'observació de diferents casos durant les meves pràctiques vaig tenir molt clar que el meu projecte aniria enfocat en aquesta temàtica, ja que tot i que contínuament hi ha casos de Cures Pal·liatives Pediàtriques hi ha molta poca informació referent al tema i la societat està molt poc conscienciada amb aquesta realitat.

Per poder aconseguir aquest aprofundiment teòric he necessitat molta recerca bibliogràfica, tant de documents publicats en Catalunya, Nacionals com d'altres països, en moltes ocasions no ha estat gens fàcil poder aconseguir documentació que parles exclusivament de les intervencions que fan els treballadors socials en aquest àmbit tan concret. És un àmbit que com he anat comentant al llarg del treball que avui dia encara s'està actualitzant i creant un model específic d'atenció, per tant, encara hi ha molta documentació que no ha estat publicada o simplement s'està creant. Gràcies a haver fet les pràctiques en aquest àmbit en la Corporació Sanitària Parc Taulí m'han pogut facilitar documents o contactes que segurament sense aquesta ajuda no hagués pogut aconseguir, també a partir de l'observació de la treballadora social i de les intervencions en les quals participava anava descobrint molts dels aspectes que he desenvolupat en aquest treball.

Un dels aspectes claus d'aquest projecte ha sigut poder entrevistar a tres treballadores socials que tenen una llarga trajectòria professional i experiència en aquest àmbit, a més al ser tres recursos diferents aporten diferents visions. Les seves aportacions han servit per poder profunditzar en aquesta temàtica i donar resposta algunes de les qüestions que segurament sense aquesta ajuda no hagués estat possible resoldre. Aquests testimonis també m'han aportat a nivell professional, poder conèixer i compartir com treballen, quina metodologia porten a terme, és un empoderament pel meu futur professional.

Un altre aspecte important referent aquestes entrevistes i que considero com un regal que m'ha fet el poder realitzar aquest projecte és l'entrevista amb la treballadora social de l'Hospital Sant Joan de Déu, el poder conèixer una institució com aquesta, i poder compartir una estona amb la professional que està treballant en l'equip multidisciplinar de Cures Pal·liatives Pediàtriques, que són els pioners a nivell nacional en aquesta temàtica ha sigut tot un honor i un enriquiment personal i professional.

Com a perspectiva i propostes de futur, tot i que és un mostra molt petita de la situació que hi ha actualment a Catalunya referent aquest tema, es podria millorar i crear altres prestacions tant de serveis, recursos, etc., de Cures Pal·liatives Pediàtriques que no només vaguin destinats als pacients que pateixen càncer, ja que la majoria d'aquestes prestacions estan dirigides principalment aquest col·lectiu, i en canvi, la resta de malalties que amenacen la vida en moltíssimes ocasions estan excloses o no es tenen tant en compte.

Una de les altres propostes de futur és que hi hagi una major investigació i inversió en aquest servei, perquè pugui millorar l'atenció que s'ofereix aquest col·lectiu, i poder assolir una de les principals necessitats que tenen aquests infants i les seves famílies, que és la de rebre una atenció adequada en el seu domicili.

D'altra banda, considero que els treballadors socials que treballen en aquest àmbit podrien sistematitzar o recollir les seves pràctiques en un document, així com els seus models d'intervenció de manera científica i rigorosa, per contribuir en la investigació i en els estudis científics sobre aquest àmbit. Ja que, una de les principals dificultats amb les quals me he trobat realitzant aquest treball és amb la poca documentació específica dels treballadors socials en les Cures Pal·liatives Pediàtriques.

Com a punt final, m'agradaria mencionar els principals aprenentatges que he extret durant l'elaboració d'aquest projecte. D'una banda, a nivell professional, és l'aprofundiment teòric sobre el treball social sanitari en concret en aquest àmbit, poder tenir unes bases teòriques sobre aquesta professió i conèixer la realitat actual d'aquest àmbit és un empoderament molt fort pel meu futur tant com educadora i treballadora social. D'altra banda, personalment el fet de treballar en aquest àmbit m'ha donat una altra visió sobre la vida i també sobre la mort. La mort forma part del nostre dia a dia i l'hem de tenir present com un fet natural, encara que sigui dolorós, hem d'aprendre acceptar-la i aprofitar el màxim tots els moments que tenim.

“El duelo es tan natural como llorar cuando te lastimas, dormir cuando estás cansado, comer cuando tienes hambre, estornudar cuando te pica la nariz. Es la manera en que la naturaleza sana un corazón roto.” D. Manning.

8. BIBLIOGRAFIA:

- **Llibres i publicacions:**

Armentia A, Polaina-Lorente A. (1999). *El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar*. Acta Pediatría Española. 57(4):185–92.

Basart, S.; Campos, A.; Jiménez, S. Llorens, R.; Royo, J. i Tarré, R. (2013). *Guía de dol*. Barcelona: Corporació de Salut del Maresme i la Selva.

Busquets, E. (2015). *La mort i el dol en la infància*. Bioètica & Debat. Universitat Ramon Llull. 21 (76): 17-21.

Chirino-Barceló Y, Marrufo J. (2010). *Cuidados paliativos en pediatría*. Medicina Hospitalaria Infantil. 67(3):270–80.

Consejo General del Trabajo Social. (2013). *La especialización den Ciéncias de la Salud del Trabajo Social*.

Del Río, R. (2005). *Cuidado Paliativo en Oncología pediátrica*. Revista Pediatría Electrónica. Chile: 2(2), 33-36.

Doka, K. J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Declêe de Brouwer.

Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (2009). *Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes*. European Association for Pallative Care.(EAPC). Roma.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. (2007). *Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención*. Madrid: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Fernández, M. (2011). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista de la Facultat de Medicina, 47(006). Barcelona.

Fernández, M^aA.; Fuster, R.; Illa, C.; López, M. (2012). *Protocolos de intervención del Trabajo Social Hospitalario*. Guía de Intervención de Trabajo Social Sanitario. Valencia.

Galiana, L. (2011). *Desenvolupament, Estudi i Ús d'Instruments de Mesures en Cures Pal·liatives*. Tesi Doctoral no publicada. Universitat de València. València.

Gomez, X; Caja, C.; Espinosa, J.; Bullich, I.; Mallo, M^aJ. (2009). *Model de Cures Pal·liatives a Catalunya*. Institut Català d'Oncologia. Barcelona.

Institut Català d'Oncologia. (2004). *Model de Treball Social en l'atenció oncològica*. Treball Social de l'Institut Català d'Oncologia. Barcelona.

Jiménez, A.; García, A.; Madrid, C.; Zamora, J.; López, M. i Orts, M. (2016). *La pérdida de un hijo. Guía de apoyo para padres y familiares en duelo*. Madrid: ASPANION.

Kúbler-Ross. (1990). *La muerte un amanecer*. Ediciones Luciérnaga. Barcelona.

López, B. (2016). *Apunts de l'assignatura Dret aplicat al Treball Social*. Universitat Ramon Llull: Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés. Barcelona.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en cuidados paliativos*. Arán Ediciones, S.A. Madrid.

Pla interdepartamental d'atenció i interacció social i sanitària. (2016). *L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària a Catalunya*. Generalitat de Catalunya.

Porta, J. (2000). *Llibre de Ponències. Tractament pal·liatiu*. Setzè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana, p. 295-300.

Rubio, J; Garcia M. (2012). *Curas Paliativas Pediátricas*. Boletín de Pediatría. Madrid: III(221).

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2015). *Trabajo Social en cuidados paliativos*. Madrid. SECPAL.

Venzini, L. (2001). *El Trabajador Social en el Ámbito de los Cuidados Paliativos. Una profundización sobre el rol profesional*. Documentos de Trabajo Social. 47. 184-199.

Worden. J.W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Ediciones Paidós Ibérica, S.A. Barcelona 1997.

Yélmos, C.; Fernández, B.; Pascual, C. (2011). *Guía de apoyo para padres*. Madrid: AECC.

- **Revistes electròniques**

Asociación ASION. (2012). *La importancia del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer*. Recuperat el 1 de noviembre de 2016, des de http://www.asion.org/pdf/comportamiento_padres.pdf

Chamseddine, M.; Hernández, M. (2014). *El rol profesional del Educador Social en el ámbito de los cuidados paliativos*. *Revista del Educación Social*. 19. Recuperat el 5 de febrero des de, <http://www.eduso.net/res/winarcdoc.php?id=397>

Grau, C. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. *Revista de Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67-87. Recuperat el 1 de noviembre de 2016, des de http://www.pedagogiahospitalaria.net/doc/recursos_005.pdf

Martino, R. (2007). *El proceso de morir en el niño y en el adolescente*. *Pediatría Integral*. XI (10): 926-934. Recuperat el 10 de gener des de http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf

Ochoa, B. y Lizasoain, O. (2003). *Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*. *Osasunaz*, 5, 87-99. Recuperat el 1 de noviembre de 2016, des de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>

- **Pàgines web:**

AAP News & Journals Gateway. (2017). *Palliative Care for Children*. Recuperat el 11 de gener de 2017 des de <http://pediatrics.aappublications.org/>

Corporació Sanitaria Parc Taulí. (2016). *Corporació Sanitaria Parc Taulí*. Generalitat de Catalunya: Departament de Salut. Recuperat el 12 d'octubre des de, <https://www.tauli.cat/tauli/>

Direcció General de Planificació en Salut. (2016). *Pla de Salut Catalunya 2016-2020*. Generalitat de Catalunya: Departament de Salut. Recuperat el 02 d'octubre de 2016, des de,

http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf

European Association for Palliative Care (EAPC). (2015). *Core Competence for palliative care social work in Europe*. Recuperat el 11 de gener de 2017 des de <http://www.eapcnet.eu/>

Federación Española de Padres de niños con cáncer. (2016). *Cáncer infantil en Cifras*. Recuperat el 1 de novembre de 2016, des de <http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-yadolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

Fundació d'oncologia infantil Enriqueta Villavecchia.(2016). *Fundació d'oncologia infantil Enriqueta Villavecchia*. Recuperat el 15 de novembre de 2016 des de, <http://www.fevillavecchia.es/es>

Fundación Pequeño Deseo. (2016). *Fundación pequeño deseo*. Recuperat el 15 de novembre des de, <http://www.fpdeseo.org/es>

Generalitat de Catalunya. (2015). *Canal Salut: El sistema sanitari català*. Recuperat el 30 de setembre 2016 des de <http://canalsalut.gencat.cat>

Get Palliative Care (2017). *Adult vs. Pediatric Palliative Care*. Recuperat el 10 de gener de 2017 des de <https://getpalliativecare.org>

Hospital Sant Joan de Déu. (2017). *Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques*. Generalitat de Catalunya: Departament de Salut. Recuperat el 12 de març des de, <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es>

International Society of Paediatric oncology (2016). *Support SIOP*. Recuperat el 1 de novembre de 2016, des de <http://www.siop-online.org/page/support-siop>

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2005). *La situación del cáncer en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Recuperat el 1 de novembre de 2016, des de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situacionCancer.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2016). *Enfermedades crónicas*. Recuperat el 1 de novembre de 2016, des de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

Social Workers Help starts here. (2017). *The role of Social Work in Hospice and Palliative Care*. Recuperat el 10 de gener des de <http://www.helpstartshere.org/>

- **Legislació:**

Espanya. *Constitució Espanyola*. BOE, 29 de desembre de 1978, núm. 311. Pp.29313-29424.

Espanya. *Llei orgànica 14/1986, del 25 d'abril, general de sanitat*. BOE, 29 d'abril de 1986, núm. 102.

Catalunya. *Llei 14/2010, dels Drets i les Oportunitats en la Infància i l'adolescència*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 02 de juny de 2010, núm.5641.

Catalunya. *Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 11 de gener de 2001, núm. 3303.

Catalunya. *Llei 21/2010 del 7 de juliol, d'accés a l'assistència sanitària de cobertura pública a càrrec del Servei Català de la Salut*. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, 16 juliol de 2010, núm. 5672.

9. ÍNDEX DE TAULES I FIGURES.

TAULES

TAULA 1: Taula resum d'alguns dels documents més utilitzats pel projecte.....	6
TAULA 2: Taula classificatòria dels grups principals de cures pal·liatives pediàtriques.....	18
TAULA 3: Taula dels nivells d'impacte d'una malaltia en la família.....	23
TAULA 4: Taula de les manifestacions del dol, segons Worden. J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia.....	46

FIGURES

FIGURA 1: Piràmide de les necessitats bàsiques de Maslow.....	30
FIGURA 2: Model d'atenció sociofamiliar.....	39
FIGURA 3: Model evolutiu de l'atenció familiar.....	43
FIGURA 4: Mapa de població atesa per el Parc Taulí.....	50