

# INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DE CATALUÑA

Aida Gago Cornudella

Trabajo Final del Grado

Tutora: Anna López Romero

Trabajo Social

Itinerario de especialización: Infancia y salud

Curso 2021-2022

Fecha de depósito: 19/05/2023

Universidad Ramón Llull – Facultad de Educación Social y Trabajo Social

## **Agradecimientos**

En primer lugar, me gustaría mostrar mi agradecimiento a mi tutora Anna López Romero, por el acompañamiento y la disponibilidad que me ha brindado en todo momento.

Quiero también agradecer a todas las personas que han hecho posible que se pueda llevar a cabo esta investigación mediante su participación, en especial a Soraya Hernández Moscoso trabajadora social de la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu y supervisora de mis prácticas de este último curso.

Finalmente quiero destacar y mencionar lo apoyada que me he sentido por mi familia y compañeras de la universidad.

Gracias a todos.

## **Resumen**

La presente investigación aborda el tema de los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en Cataluña, concretamente este estudio se centra en aproximar las funciones específicas del Trabajo Social sanitario en los diferentes Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos de Cataluña. Los CPP abarcan cualquier tipo de enfermedad sin opción curativa y con una alta probabilidad de fallecimiento antes de llegar a la edad adulta.

Mediante una revisión bibliográfica y un trabajo de campo, se ha empleado una metodología mixta en la cual se han llevado a cabo dos entrevistas a los trabajadores sociales del Hospital Vall d'Hebron y del Hospital Sant Joan de Déu. También se han realizado catorce cuestionarios a diferentes perfiles profesionales de ambos hospitales para comparar la integración de la figura de Trabajo Social en sus respectivos equipos.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos Pediátricos, Trabajo Social Sanitario, Cataluña, Hospital Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu

## **Resum**

La present recerca aborda el tema de les Cures Pal·liatives Pediàtriques (CPP) a Catalunya, concretament aquest estudi se centra en aproximar les funcions específiques del Treball Social sanitari en els diferents Equips de Cures Pal·liatives Pediàtriques de Catalunya. Els CPP abasten qualsevol tipus de malaltia sense opció curativa i amb una alta probabilitat de defunció abans d'arribar a l'edat adulta.

Mitjançant una revisió bibliogràfica i un treball de camp, s'ha emprat una metodologia mixta en la qual s'han dut a terme dues entrevistes als treballadors socials de l'Hospital Vall d'Hebron i de l'Hospital Sant Joan de Déu. També s'han realitzat catorze qüestionaris a diferents perfils professionals de tots dos hospitals per conèixer la integració de la figura de Treball Social en els seus respectius equips.

**Paraules clau:** Cures Pal·liatives Pediàtriques, Treball Social Sanitari, Catalunya, Hospital Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu

## **Abstract**

This research addresses the issue of Paediatric Palliative Care (PPC) in Catalonia, this study focuses on approaching the specific functions of health Social Work in the different Paediatric Palliative Care Teams in Catalonia. PPC includes any type of

illness with no curative option and with a high probability of death before reaching adulthood.

By means of a literature review and fieldwork, a mixed methodology was used in which two interviews were carried out with social workers from the Vall d'Hebron Hospital and the Sant Joan de Déu Hospital. Fourteen questionnaires were also carried out with different professional profiles from both hospitals to compare the integration of the figure of Social Work in their respective teams.

**Keywords:** Paediatric Palliative Care, health Social Work, Catalonia, Hospital Vall d'Hebron, Hospital Sant Joan de Déu

## ÍNDICE DE CONTENIDO

1. Introducción y justificación .....	6
2. Pregunta inicial .....	8
2.1. Hipótesis.....	8
2.2. Objetivos .....	9
3. Marco teórico.....	10
3.1. Trabajo Social Sanitario.....	10
3.1.1. Definición y características del Trabajo Social Sanitario .....	10
3.1.2. Orígenes del Trabajo Social Sanitario en Cataluña.....	11
3.2. Cuidados paliativos pediátricos (CPP) .....	12
3.2.1. Definición y características de los cuidados paliativos pediátricos .....	12
3.2.2. Los cuidados paliativos pediátricos en Cataluña .....	14
3.2.3. Destinatarios/ Pacientes.....	16
3.2.4. Equipo.....	19
3.3. Los trabajadores sociales en los equipos de CPP.....	20
3.3.1. Las funciones del Trabajador Social dentro de cuidados paliativos pediátricos .....	20
3.3.2. Competencias y habilidades profesionales.....	21
3.4. Intervención con las familias ante el diagnóstico amenazante de un hijo .....	23
3.4.1. Entrevista .....	24
3.4.2. Visitas domiciliarias .....	25
3.4.3. Acompañamiento y apoyo .....	26
3.4.4. Gestión de recursos .....	26
4. Marco jurídico .....	27
5. Metodología.....	29
5.1. Organización de la investigación .....	31
5.2. Principios éticos y legales .....	32
5.3. Diseño del trabajo empírico .....	32

6. Resultados.....	34
6.1. Encuestas .....	34
6.2. Entrevistas .....	41
7. Análisis y discusión .....	47
8. Conclusiones .....	53
9. Listado de referencias .....	56

### **ÍNDICE DE FIGURAS**

<b>Figura 1:</b> Registro de mortalidad (2005-2014) .....	14
<b>Figura 2:</b> Modelo de atención integrada.....	29
<b>Figura 3:</b> Cronograma del plan de trabajo .....	31
<b>Figura 4:</b> Especialidad de los profesionales.....	35
<b>Figura 5:</b> Hospital en el que trabajan .....	36
<b>Figura 6:</b> Trayectoria en CPP .....	36
<b>Figura 7:</b> Reconocimiento del Trabajo Social dentro del equipo .....	40
<b>Figura 8:</b> Trayectoria en CPP de los trabajadores sociales .....	42
<b>Figura 9:</b> Profesionales del equipo .....	42
<b>Figura 10:</b> Reconocimiento de la figura del Trabajo Social en el equipo .....	46

### **ÍNDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1:</b> Resumen Destinatarios/Pacientes .....	17
<b>Tabla 2:</b> Criterios de inclusión y exclusión-Trabajadores sociales .....	33
<b>Tabla 3:</b> Criterios de inclusión y exclusión-Psicólogos/as, Enfermeros/as, Pediatras ..	33
<b>Tabla 4:</b> Importancia al Trabajo Social en CPP .....	37
<b>Tabla 5:</b> Perspectiva de las familias por el acompañamiento desde Trabajo Social ...	38
<b>Tabla 6:</b> Funciones del Trabajo Social en el equipo .....	38
<b>Tabla 7:</b> Estrategias para mejorar el reconocimiento del Trabajo Social dentro del equipo .....	41

## 1. Introducción y justificación

La siguiente investigación se enmarca en el Grado de Trabajo Social de la Universidad Ramón Llull, más concretamente en el Trabajo Final de Grado 2022/2023. La finalidad de esta es tratar de investigar en profundidad la intervención del Trabajo Social dentro del área de cuidados paliativos pediátricos en los tres hospitales referentes de Cataluña. Como bien define la Organización Mundial de la Salud (2019), los Cuidados Paliativos Pediátricos consisten en el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño o adolescente, y en la prestación de soporte a la familia. Empiezan cuando la enfermedad se diagnostica y prosiguen en el margen si es receptor de tratamiento o no para combatir la enfermedad.

Según el Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida (Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud, 2020), se estima que en Cataluña hay alrededor de 1.535 niños y adolescentes con necesidad de cuidados paliativos pediátricos. Por otro lado, de acuerdo con los datos proporcionados por el Instituto de Estadística de Cataluña (Idescat), entre el 2017 y el 2021 se registraron un total de 1.520 defunciones entre la población de 0 a 19 años. Así pues, se puede apreciar como la población pediátrica no se encuentra ajena en cuanto al término de mortalidad, a pesar de existir significativos avances científicos que pueden llegar a alargar y a ofrecer calidad de vida en diversas patologías, aún siguen existiendo enfermedades complejas con imposibilidad de tratamiento curativo. Es por eso por lo que, hoy en día, se sigue luchando en la visibilización de la muerte en la infancia y en la adolescencia.

Las razones que me han llevado a investigar la intervención del Trabajo Social dentro de los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos en los tres hospitales referentes en Cataluña han sido basadas en mi experiencia en las prácticas éste último curso. He tenido la oportunidad de poder realizarlas en el Hospital Sant Joan de Déu, concretamente en el servicio de Atención Paliativa i Paciente Crónico Complejo. Ha sido aquí donde he podido observar el trabajo que ejerce la figura del trabajador social, las funciones que desarrolla la profesión en este servicio y la importancia que tiene el acompañamiento en el final de vida de un menor.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (a partir de ahora CPP) son un tema poco hablado en nuestra sociedad, tanto es así que, antes de iniciar mis prácticas, no había escuchado hablar concretamente de este servicio en pediatría. Siempre se hace referencia a paliativos en adultos obviando la muerte al inicio de la vida, tratándose así

de un tema tabú en muchas ocasiones. Es por eso por lo que voy a realizar esta investigación centrada únicamente en los CPP de Cataluña. Por lo tanto, los tres hospitales referentes son, el Hospital Sant Joan de Déu, Vall d'Hebrón y el Hospital de Sabadell-Parc Taulí.

Así pues, las preguntas de investigación que se plantean son: ¿Qué se entiende por acompañamiento? ¿Cuál es la función como trabajadora social dentro del equipo de CPP? ¿Qué importancia le dan a la figura del Trabajo Social en este? ¿Qué criterio sigue el equipo para dividirse las distintas patologías? ¿Qué competencias profesionales ha de tener una trabajadora social en CPP? Y, por último, ¿Cómo se gestiona el autocuidado y la supervisión de los profesionales teniendo en cuenta la complejidad de los casos?

Para contestar a estas preguntas, se han planteado una serie de diferentes objetivos los cuales intentaran dar respuesta y sentido a la investigación.

Los tres objetivos generales de la investigación han sido, en primer lugar, profundizar en las diferentes funciones del trabajador social sanitario, en segundo lugar, aproximar las funciones específicas del trabajador social sanitario en CPP, conociendo así las experiencias de los diferentes profesionales. Y, por último, incidir en la importancia de la intervención con las familias en el proceso de final de vida desde el Trabajo Social sanitario.

Con tal de poder abordar los tres objetivos generales, la metodología empleada ha sido de carácter cualitativa, ya que se realizarán entrevistas a diferentes trabajadores sociales de los distintos hospitales referentes en Cataluña: una trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu, un trabajador social del Hospital Vall d'Hebrón y una trabajadora social del Hospital de Sabadell-Parc Taulí.

Finalmente, la estructura del trabajo se dividirá en seis bloques. En el primer bloque se mostrarán tanto los objetivos generales como los objetivos específicos. Seguidamente el marco teórico, en este se expondrá el Trabajo Social sanitario, los CPP y las funciones que emplea el Trabajo Social en éste, la intervención con las familias ante el diagnóstico amenazante de un hijo y, por último, se hablará del marco jurídico. En el tercer bloque, se explicará la metodología y el diseño de la investigación. A continuación, se podrán observar los resultados obtenidos del estudio. En el quinto bloque se analizarán los resultados obtenidos vinculándolos con el marco teórico y los respectivos objetivos de la investigación. Y, en último lugar, se presentarán las conclusiones.



## 2. Pregunta inicial

Para poder realizar esta investigación, me planteo una pregunta la cual trataré de dar respuesta a lo largo del trabajo. La pregunta que me planteo es la siguiente:

¿Cuál es la intervención desde el Trabajo Social que se realiza en el área de cuidados paliativos pediátricos en los hospitales referentes de Cataluña?

### 2.1. Hipótesis

Antes de llevar a cabo esta investigación y tratando de dar respuesta a mi pregunta inicial, considero que el acompañamiento que se realiza desde Trabajo Social en el proceso de final de vida de un menor ayuda mucho a las familias afectadas y es muy necesario en todos los casos. Ya que se trata de un acompañamiento que se realiza desde el inicio del tratamiento paliativo hasta el final de este, este acompañamiento supone una mejora en la intervención tanto con el niño como con la familia.

Pienso que cada profesional de cada uno de los distintos hospitales interviene de manera distinta ante un caso dentro de CPP. El Hospital Sant Joan de Déu, al ser el primer equipo que creó la unidad en 1991, puede tener un modelo de intervención más consolidado y con más experiencias que no Vall d'Hebrón y Parc Taulí. A pesar de eso, con las prácticas que he realizado este año en el Hospital Sant Joan de Déu, he podido llevar a cabo coordinaciones con los diferentes trabajadores sociales de cada uno de los hospitales pudiendo observar así la manera de llevar y hacer frente a un caso en común.

Cada intervención es distinta y es por eso por lo que hablo sobre las competencias profesionales, ya que, dependiendo de las competencias de cada profesional, la intervención puede no llegar a ser buena debido a malas habilidades sociales inoportunas en el momento de final de vida en el que se encuentra el menor. Por lo tanto, hay que tener muy en cuenta como intervenir en cada caso y la manera en la que se van a dar las comunicaciones a esa familia.

Por otro lado, pienso que en el Hospital Sant Joan de Déu se tiene muy en cuenta la figura del trabajador social y se trabaja mucho de manera conjunta con las diferentes disciplinas del equipo de CPP, ya que se realizan reuniones en las cuales se discuten los casos y se revisa el plan de trabajo establecido. Además, tienen una atención integral paliativa las 24 horas del día todos los días del año. En cuanto a los otros dos

hospitales referentes, considero que, al llevar menos tiempo en activo, no tendrán tan presente las funciones del trabajador social en el equipo de CPP. Hecho que no influirá en el valor hacia la profesión de Trabajo Social dentro de la Unidad.

Partiendo de esta premisa y previo a mi investigación, todos estos aspectos mencionados son los que me hacen creer que los trabajadores sociales de cada uno de los hospitales realizan tareas distintas dentro de los equipos de CPP. Haciendo así que la manera de intervenir ante los casos que se presentan sea distinta.

Así pues, mi hipótesis para la presente investigación aplicada es la siguiente:

La intervención des del Trabajo Social que se realiza en el área de CPP en los hospitales referentes de Cataluña supone una gran ayuda hacia las familias y es valorado por el resto de los profesionales del equipo como un soporte necesario.

## 2.2. Objetivos

**Objetivo general 1:** Profundizar en las funciones del trabajador social sanitario

- **Objetivo específico 1.1:** Valorar la importancia del Trabajo Social en el ámbito de la salud
- **Objetivo específico 1.2:** Analizar el origen y la evolución del Trabajo Social sanitario en Cataluña

**Objetivo general 2:** Aproximar las funciones específicas del trabajador social sanitario en cuidados paliativos pediátricos

- **Objetivo específico 2.1:** Conocer la experiencia de los profesionales de los diferentes hospitales referentes en CPP
- **Objetivo específico 2.2:** Comparar las funciones propias del Trabajador Social de cada uno de los hospitales
- **Objetivo específico 2.3:** Determinar el perfil de los pacientes en la unidad de CPP

**Objetivo general 3:** Incidir en la importancia de la intervención con las familias en el proceso de final de vida desde el Trabajo Social

- **Objetivo específico 3.1:** Detallar las técnicas para proporcionar el bienestar de las familias en el proceso de final de vida
- **Objetivo específico 3.2:** Contrastar la percepción de los profesionales hacia este acompañamiento

### 3. Marco teórico

#### 3.1. Trabajo Social Sanitario

##### 3.1.1. Definición y características del Trabajo Social Sanitario

Como bien menciona el Consejo General del Trabajo Social, el Trabajo Social Sanitario supone una actividad profesional diferenciada del de otros entornos y se caracteriza por sus funciones de apoyo y ayuda a personas y familias que se encuentran en procesos de dificultades de salud. Además de dirigir sus intervenciones a la recuperación y adaptación social, tratan de centrar su práctica asistencial en el incremento de la autonomía y la recuperación de la salud, garantizando también, la toma de decisiones responsable y al ritmo que el proceso de cada individuo requiera desde el respeto a las particularidades.

Colom (2010) refiere que se trata de una especialización del Trabajo Social que se desarrolla dentro del sistema sanitario, ya sea en un hospital, centro de atención primaria o en un centro de atención especializada. Tiene como objetivo la atención a los aspectos psicosociales de la persona enferma en el momento en el cual su enfermedad se está tratando médicamente o, una vez finalizado el tratamiento, se requiera un seguimiento.

Algunas de las características del Trabajo Social sanitario son:

- Trabajo con individuos, familias y grupos en el ámbito sanitario.
- Tiene como objetivo promover el bienestar y la calidad de vida de los pacientes y su entorno.
- Trabaja en equipo multidisciplinar con otros profesionales de la salud.
- Tiene en cuenta los aspectos sociales, económicos, culturales y psicológicos que influyen en la salud de las personas.
- Proporciona servicios de prevención, tratamiento y rehabilitación.
- Realiza intervenciones a nivel individual y colectivo, enfocadas en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad.
- Trabaja con una perspectiva de derechos y equidad, promoviendo el acceso a los recursos sanitarios y sociales.

En definitiva, el Trabajo Social Sanitario ofrece soporte y acompañamiento, tanto al paciente como a la familia durante todo el proceso de la enfermedad, así como también en la futura adaptación al mundo exterior. Mejorando así la autonomía e

intentando reducir al máximo los aspectos negativos que conlleva el hecho de cuidar de una persona con múltiples necesidades.

### 3.1.2. Orígenes del Trabajo Social Sanitario en Cataluña

El Trabajo Social en salud toma como punto de partida los aspectos psicosociales de la persona enferma siendo la vivencia de la enfermedad y los procesos relacionados (Colom, 2010) los que marcan el inicio de la valoración, el diagnóstico social sanitario y la intervención.

Según menciona Juesas et al., (2019) el Trabajo Social sanitario en Cataluña tiene sus orígenes en el año 1932, cuando se creó la primera Escuela de Formación Social en Barcelona que, más adelante, en 1950, se funda también en Barcelona la Escuela de Visitadoras Sociales Santa Teresa. Ésta última fue por iniciativa del Dr. Sarró y se ubicaba en el Hospital Clínico de Barcelona (Porcel, 2008). Siguiendo con Juesas et al., (2019) y el Consejo General de Trabajo Social, en la actualidad se estaría trabajando para que el Trabajo Social sanitario se consolide como profesión sanitaria reconocida. Por otro lado, en aquel momento, los servicios sociales y servicios de salud trabajaban de manera independiente, pero se empezó a ver la necesidad de coordinar sus actuaciones y crear equipos multidisciplinares para abordar de manera integral las necesidades de las personas usuarias.

Colom (2014) refiere que en la década de los ochenta fue Cataluña quien lideró la atención sociosanitaria en España, la llamó *Programa Vida als Anys* [Programa Vida a los Años]. Éste fue creado por el Departamento de Sanidad y la Seguridad Social y buscaba dar respuesta en conjunto a las necesidades por parte del sistema sanitario y de servicios sociales. Así pues, seguidamente se crearon los primeros equipos de Trabajo Social sanitario en hospitales, y se empezaron a desarrollar programas de atención domiciliaria para personas enfermas o en situación de dependencia. Durante los años 80 y 90, el Trabajo Social sanitario se consolidó como una especialidad dentro del ámbito de los servicios sociales y sanitarios, y se crearon programas específicos para la atención a personas con enfermedades crónicas, discapacidades y enfermedades mentales.

En la actualidad, el Trabajo Social sanitario es una disciplina reconocida y valorada en Cataluña, y cuenta con una amplia red de profesionales y servicios que trabajan en diferentes ámbitos y niveles asistenciales. Estos profesionales colaboran

estrechamente con otros profesionales de la salud, como médicos, enfermeras, psicólogos y terapeutas, para ofrecer una atención integral y personalizada a las personas usuarias y sus familias.

### 3.2. Cuidados paliativos pediátricos (CPP)

#### 3.2.1. Definición y características de los cuidados paliativos pediátricos

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2017), los cuidados paliativos pediátricos consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño o adolescente, y en la prestación de soporte a la familia. Empiezan cuando la enfermedad se diagnostica y prosiguen en el margen si es receptor de tratamiento o no para combatir la enfermedad.

Es decir, cualquier tipo de enfermedad o trastorno que no disponga de una opción curativa, curse con síntomas de difícil control y sea muy probable un fallecimiento antes de llegar a la edad adulta, será considerada limitante o amenazante para la vida. Estas patologías limitantes para la vida fácilmente conllevan a una discapacidad, dependencia, diversas hospitalizaciones y necesidad de mucha polimedicación.

Así pues, como bien mencionan Suarez y García (2020), los CPP no solo se deben limitar y centrar en los últimos días de vida, sino que también es necesario aplicarlos de manera progresiva durante el transcurso de la enfermedad y en función de las necesidades del paciente y de su familia.

Esta asistencia sanitaria por parte de CPP se ofrece también a todas aquellas mujeres embarazadas con un diagnóstico prenatal de incompatibilidad con la vida. Por lo tanto, esta unidad va dirigida tanto a bebés como a niños/as y adolescentes que presentan patologías cuyo pronóstico limita la vida y podría provocar que no llegasen a la edad adulta.

Por otro lado, Ortiz y Martino (2016) destacan que la atención paliativa se centra en la administración de tratamientos farmacológicos, en la planificación de estrategias a nivel terapéutico, cuidados de enfermería, en la atención por parte de los psicólogos y otras terapias diversas. Al mismo tiempo, cabe destacar la atención en el entorno social, educativo y espiritual a lo largo del proceso. “La atención paliativa se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida” (Ortiz y Martino, 2016, p1)

Al tratarse de una atención directa con menores, deben garantizarse siempre el respeto a la dignidad y los derechos del menor con una intervención individualizada y específica por parte de los profesionales. Esto es así debido a que los CPP muestran unas características propias diferentes a las que se podrían encontrar en adultos (Martino, 2012):

- Existe mayor variedad de enfermedades
- Periodo con necesidades de atención paliativa más larga y, por lo tanto, con seguimiento desde una fase temprana de la enfermedad
- Diversidad en cuanto a las edades de los pacientes (importancia a los aspectos madurativos, se trata de pacientes que se encuentran en constante desarrollo físico, emocional y cognitivo)
- Presencia continuada de la familia que también estará implicada en el proceso como cuidadores y tutores legales: podrían aparecer conflictos legales o éticos en la toma de decisiones al no respetar los deseos del niño
- Falta de evidencia científica, disponibilidad limitada de medicación para niños y número reducido de pacientes
- Alto impacto emocional y social en los cuidadores y familiares, en el grupo de iguales, en la comunidad y en la sociedad

Al mismo tiempo, estas patologías generan un impacto psicosocial muy alto en la familia, además de la necesidad de hacer uso de recursos públicos y comunitarios, así como también del constante seguimiento por parte del centro de atención primaria y el hospital de referencia.

Con respecto a los objetivos, Villegas y Antuña (2012) refieren lo siguiente:

- En ninguno de los casos se ha de realizar una atención centralizada en los síntomas físicos, puesto que los emocionales, sociales y espirituales juegan un papel muy importante durante todo el proceso de la enfermedad.
- La atención se centra tanto en el paciente como en la familia, ofreciendo especial soporte a los padres del menor y a los hermanos.
- Se ha de tener siempre en cuenta la autonomía y la dignidad del menor, haciendo hincapié en los mayores y adolescentes a los cuales se les ha de tener presentes sus opiniones y deseos.
- Siempre se tratará de evitar la hospitalización del menor, potenciando así la posible permanencia en el domicilio. Momento en el que se activan las unidades de CPP domiciliarios.

### 3.2.2. Los cuidados paliativos pediátricos en Cataluña

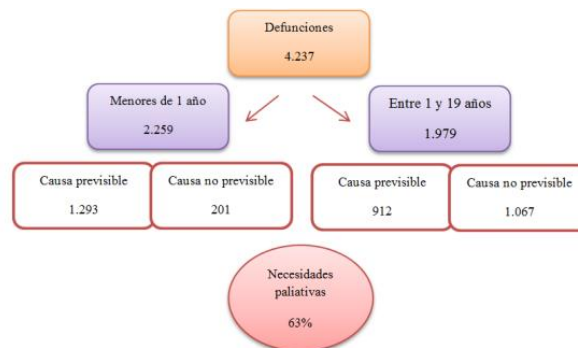
Tal como se muestra en el Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida (Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud, 2020), y según los datos de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), se considera que un mínimo de 10 de cada 10.000 niños y adolescentes (de 0 a 19 años) tienen enfermedades amenazantes para la vida. Según los datos de población entre los 0 y 19 años de Cataluña, se estima que hay aproximadamente 1.535 niños en estas condiciones. Por otro lado, en España, entre 5.000 y 7.000 menores sufren enfermedades que limitan la vida. En Cataluña, hay entre 1.500 y 1.800 niños, niñas y jóvenes con enfermedades amenazantes y aproximadamente un 63% de los 400 que mueren cada año en nuestro territorio lo hace por causas previsibles.

Según el Servicio Catalán de la Salud (CatSalut), en el año 2017 se atendieron a un total de 8.135 pacientes que formaban parte de programas de atención paliativa. En ese mismo año fallecieron 329 niños y adolescentes de entre 0 y 19 años según las estadísticas plasmadas en Idescat. Esto refleja que, a pesar de la falta de estadísticas específicas en cuanto a los CPP en Cataluña, estos datos demuestran que la muerte en menores y adolescentes es más frecuente.

En el registro de mortalidad de Cataluña del departamento de la salud, plasmaron las defunciones de entre el 2005 y el 2014 en la siguiente imagen:

**Figura 1:**

*Registro de mortalidad (2005-2014)*



Fuente: registro de mortalidad de Catalunya. Análisis de la mortalidad en Catalunya 2005-2014. Departament de Salut.

Se puede apreciar como fallecieron más menores de 1 año por causa previsible que de entre 1 año y 19 años. Esto refleja que, 1.293 niños menores de 1 año fueron

diagnosticados y derivados a CPP. Por lo tanto, teniendo en cuenta estas estadísticas, entre el 2005 y el 2014, el 63% de las 4.237 personas fallecidas necesitaron CPP.

En el año 2020 se publicó el Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida (Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud, 2020). En dicho modelo se consideró la necesidad de establecer una Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral (XAPPI), en la cual se integraron los SAPPI (Servicios de Atención Paliativa Pediátrica Integral) con el objetivo de disponer de equipos especializados en los hospitales de referencia de la comunidad.

Actualmente, los tres hospitales referentes en CPP en Cataluña son el Hospital Sant Joan de Déu, el Hospital Vall d'Hebrón i el Hospital de Sabadell Parc-Taulí. Estos son, de momento, los únicos tres hospitales que dotan con todos los recursos para atender a pacientes en la unidad de paliativos pediátricos. Según menciona la Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia (2021), se prevé que en unos años se puedan incorporar a esta red hospitales como el Hospital de la Santa Creu y Sant Pau y el Hospital Germans Trias y Pujol.

En cuanto a la unidad de CPP del Hospital Sant Joan de Déu, se configuró en el año 1991 siendo así la primera unidad de CPP de España. Está formada por un perfil multidisciplinar que cuenta con 3 pediatras, 4 enfermeras, 2 trabajadoras sociales sanitarias a tiempo completo y 1 a tiempo parcial, 1 psicólogo y 1 agente espiritual. Esto permite que se pueda realizar un extenso seguimiento de pacientes en el hospital, pero también en sus domicilios o escuelas, además, ofrecen una atención médica de 24h todos los días del año. (Hospital Sant Joan de Déu, s.f.)

Para llevar a cabo buenas intervenciones y brindar una mayor atención a los diversos casos, el servicio está dividido en tres equipos:

- Paciente con enfermedad oncológica, mujeres embarazadas con un diagnóstico prenatal, neonatos, enfermedades multiorgánicas.
- Paciente con enfermedad neurológica (estáticas y neurodegenerativas).
- Paciente con dispositivos específicos (traqueotomía, ventilación mecánica, nutrición parenteral), piel de mariposa.

En 2017 se fundó la unidad de CPP del Hospital Vall d'Hebrón, en la cual cuentan con profesionales de la rama de psicología, pediatría, enfermería y Trabajo Social. En su página web mencionan que su UCIP nacida en el año 1968, fue la primera del Estado Español y se trata de una unidad abierta a las familias. Hoy en día mantienen en pie



diversos proyectos con los cuales siempre se tiene en cuenta el bienestar y las preferencias del niño, estos proyectos implican también a la familia. (Hospital Vall d'Hebrón, s.f.)

En cuanto al Hospital de Sabadell Parc-Taulí, su unidad de CPP fue fundada en el año 2012. Ofrece asistencia sanitaria de forma continua las 24 horas del día y los 365 días del año, al igual que el Hospital Sant Joan de Déu. (Hospital de Sabadell Parc-Taulí, s.f.)

En definitiva, los CPP en Cataluña se han establecido de manera que cuentan con los servicios y unidades especializadas y equipos interdisciplinarios de profesionales. Además, como bien menciona Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia (2021), esta atención centrada en los cuidados paliativos de menores y adolescentes se prevé ampliar proporcionando así más cuidados integrales y personalizados a estos niños y a sus familias.

### 3.2.3. Destinatarios/ Pacientes

Villegas y Antuña (2012) concluyeron que, tradicionalmente, los pacientes incluidos en la unidad de CPP eran aquellos que se encontraban en fase terminal y presentaban ciertas características. Se entendía por fase terminal la presencia de una enfermedad avanzada sin posibilidad de recibir tratamiento, personas con un pronóstico de vida no superior a 6 meses, la falta de posibilidades a la respuesta del tratamiento y, por último, a todas aquellas personas que manifestaban una multitud de síntomas intensos y muy cambiantes.

Así pues, con este concepto de CPP se excluía a un número muy elevado de personas que presentaban una enfermedad crónica y amenazante para la vida. Por lo tanto, más adelante, se establecieron unos grupos en los cuales se veían reflejadas las personas tributarias de recibir estos CPP. Cabe destacar que, aun habiendo establecido ciertos criterios de atención, siempre es importante tener en cuenta cada caso de manera individual, ya que existen niños que durante un periodo de tiempo no requieren de tratamiento paliativo a pesar de pertenecer a esta unidad. Esto es debido al estado de salud del paciente en ese momento en concreto, su evolución clínica será la que indicará cuando es necesario aplicar el tratamiento o no. (Martino, 2012).

Según Quiroga (2013), los CPP se pueden clasificar en 4 grupos de acuerdo con el documento *Una Guía para el desarrollo de los Servicios de Cuidados Paliativos*

*Pediátricos*, que realizó la Asociación para Niños con Situación que Amenazan la Vida o Situación Terminal y sus Familias junto con el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido. Así pues, en cuanto a la población diana de atención paliativa pediátrica, existen 4 grupos de población pediátrica que requieren cuidados paliativos. En el primer grupo se encuentran aquellos niños o adolescentes que tienen una situación que amenaza la vida, pero que hay una posibilidad de tratamiento curativo (cáncer, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal). Seguidamente, en el grupo número 2 entran todos aquellos niños o adolescentes que presentan alguna enfermedad con requisito de un periodo largo de tratamiento intensivo que los mantiene en vida (fibrosis quística, VIH, anomalías cardiovasculares, distrofia muscular de Duchenne). En el tercer grupo se encuentran las enfermedades progresivas que no disponen de tratamiento curativo y que tienen que recibir tratamiento paliativo desde el diagnóstico (anomalías cromosómicas, cáncer metastático avanzado en el momento del diagnóstico). Y, por último, el grupo 4, este está caracterizado por situaciones irreversibles con discapacidad grave que comportan extrema vulnerabilidad (trastornos genéticos, malformaciones congénitas, lesiones cerebrales, parálisis cerebral grave, neonatos de muy bajo peso).

**Tabla 1**

*Resumen Destinatarios/Pacientes*

<b>Grupo</b>	<b>Enfermedad/Tratamiento/Ejemplos</b>
<b>Grupo 1</b>	Niños o adolescentes con una situación que amenaza la vida <u>Tratamiento</u> → Hay posibilidad de tratamiento curativo, pero siempre puede fallar <u>Ejemplos</u> → Cáncer, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal
<b>Grupo 2</b>	Niños o adolescentes cuya enfermedad puede provocar un fallecimiento prematuro <u>Tratamiento</u> → Necesidad de un periodo de tratamiento intensivo que los mantiene con vida

---

	<p><u>Ejemplos</u>→ Fibrosis quística, VIH, anomalías cardiovasculares, distrofia muscular de Duchenne</p>
<b>Grupo 3</b>	<p>Niños o adolescentes con enfermedades progresivas</p> <p><u>Tratamiento</u>→ No disponen de tratamiento curativo, el que reciben es paliativo desde el diagnóstico</p> <p><u>Ejemplos</u>→ Anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado en el momento del diagnóstico, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos</p>
<b>Grupo 4</b>	<p>Niños o adolescentes con enfermedades irreversibles con discapacidad grave que comportan extrema vulnerabilidad</p> <p><u>Tratamiento</u>→ No tienen tratamiento</p> <p><u>Ejemplos</u>→ Trastornos genéticos, malformaciones congénitas, lesiones cerebrales, parálisis cerebral grave, neonatos de muy bajo peso</p>

---

**Fuente:** Elaboración propia con datos de Quiroga (2013)

Como bien se ve reflejado en el Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida (2018), para identificar a la población con necesidades paliativas pediátricas se establecen unos criterios los cuales realiza el equipo asistencial tanto de atención primaria como del hospital. No obstante, hay más profesionales capacitados para poder identificar cuando existe esta necesidad de atención paliativa, como, por ejemplo, los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) y los centros de educación especial. El equipo de profesionales de estos centros que detecta esta necesidad es la encargada de realizar la derivación al centro de atención primaria u hospital.

### 3.2.4. Equipo

Cuando se habla de los Equipos de CPP (a partir de ahora ECPP), hay que tener presente que estos equipos estarán formados por personas cualificadas y formadas concretamente en CPP. Según muestra *Get Palliative Care*, estos equipos están formados por profesionales de las siguientes especialidades:

- Pediatría
- Enfermería
- Trabajo Social
- Psicología
- Agente espiritual

Concretamente en Cataluña encontramos a los SAPPI (Servicios de atención paliativa pediátrica integral), según se muestra en el Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida (Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud, 2020), se trata de servicios en los cuales los profesionales garantizan una atención integral teniendo en cuenta las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales de los pacientes de la unidad. Se establecen unas condiciones mínimas necesarias hacia los profesionales como una formación especializada en pediatría (en las disciplinas en las cuales exista esta opción) y específica en cuidados paliativos, esta formación en CPP se puede obtener mediante postgrados, congresos, etc.

Además, en estos ECPP se tienen en cuenta a los profesionales que ofrecen soporte administrativo y a otros profesionales como mediadores culturales, agentes espirituales, terapeutas de arte y música, de rehabilitación, etc.

Por otro lado, Ortiz y Martino (2016) hicieron referencia al trabajo coordinado de los diferentes especialistas dentro de los equipos de CPP. Este equipo precisa de la coordinación entre todos los profesionales implicados en el caso, ya que con ello se podrá garantizar un mayor éxito en la intervención.

### 3.3. Los trabajadores sociales en los equipos de CPP

#### 3.3.1. Las funciones del Trabajador Social dentro de cuidados paliativos pediátricos

El trabajador social se encuentra dentro de los ECPP y es el encargado de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia durante el transcurso de la enfermedad. De acuerdo con Vanzini (2010), la labor de esta especialidad consiste en identificar la realidad social del paciente para poder intervenir, no centrarse únicamente en la gestión de recursos, ya que la intervención del Trabajo Social en CPP va más allá.

Cuando se inicia el seguimiento de un nuevo paciente, el trabajador social realiza una valoración en la cual se recogen y se analizan los elementos constitutivos de la situación, es decir, la visión inicial, esta permite una primera aproximación diagnóstica y planificación de lo que será la intervención con ese caso en concreto. Se llevan a cabo estos pasos para que se reduzca al máximo el impacto del diagnóstico y del pronóstico, además de acompañar y facilitar el proceso de adaptación, trabajar hacia la mejor calidad del niño junto con la de su familia y prevenir situaciones de riesgo social (Hernández y Toro-Pérez, 2020).

Como bien refiere Agrafojo Betancor (2014), el objetivo principal del trabajador social es potenciar las propias capacidades del paciente, debido a que en muchas ocasiones las personas no están capacitadas para resolver de manera satisfactoria las dificultades que se les presentan. Es ahí cuando interviene la figura del Trabajo Social, proporcionando las herramientas adecuadas para la autonomía de la persona y de su familia.

Por otro lado, cabe destacar que, en el caso de los pacientes que llegan a la edad adulta, es el trabajador social el encargado de realizar la transición al hospital de adultos. Es quien trata con la familia y el propio paciente y quien realiza la coordinación con el que será el nuevo hospital de referencia.

Según Vanzini (2010) las acciones que debe realizar un trabajador social dentro de un ECPP son las siguientes:

- Diagnosticar la realidad familiar y la situación en la que se encuentra el paciente paliativo.
- Realizar un análisis de la realidad, establecer factores de riesgo, como así también definir prioridades a la hora de intervenir.
- Focalizar prioridades como también descartar aquellos problemas que no se abordarán.

- Plantear objetivos e implementar un plan de intervenció para atender la problemática.
- El trabajador social asesora, oriente e informa sobre las gestiones a realizar, no sustituye a las familias en su tramitación. Las acompaña durante el proceso.
- Contener la problemática emocional de sus miembros, detectar y derivar a otros profesionales para una atención más especializada.
- Dar apoyo emocional y realizar intervenciones familiares.
- Intervenir en las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades del paciente paliativo y su entorno.
- Facilitar asesoramiento y contención al cuidador. En este sentido la acción profesional está centrada en educar, apoyar y potenciar las capacidades cuidadoras.
- Realizar la atención al duelo de los familiares.

### 3.3.2. Competencias y habilidades profesionales

De acuerdo con Vanzini (2010), las habilidades del profesional son imprescindibles a la hora de trabajar en una unidad de CPP, ya que se trata de pacientes que se encuentran muchas veces en una situación de final de vida y, además de tratar con ellos personalmente, también se ha de tener en cuenta a la familia del paciente. Por otro lado, en cuanto al trabajo con las familias, se ha de trabajar interiormente para poder realizar una buena intervención, es decir, si por ejemplo se está tratando con una familia que atraviesa un duelo, el profesional no podrá ser efectivo en su intervención si tiene duelos propios sin resolver.

Así pues, los trabajadores sociales que se encuentran dentro de este ámbito requieren de unas buenas competencias profesionales para poder abordar las situaciones complejas como el hecho de enfrentarse al sufrimiento de otras personas, además de las habilidades comunicativas.

Para desarrollar de manera adecuada y efectiva las funciones propias del Trabajo Social en CPP, se han de tener presentes una serie de competencias profesionales y personales para garantizar una mayor calidad en las intervenciones. Las competencias se dividen en el conjunto de capacidades de conocimiento, comportamientos, habilidades y aptitudes deseables y esperables en una profesional. En el caso de los CPP, estas competencias se dividen en tres grandes bloques según Hernández (2022):

### Competencias sistémicas, teóricas, de conocimiento y conceptuales

- Conocimiento de las bases metodológicas del Trabajo Social Sanitario, los modelos de intervención, la especificidad del ámbito sanitario/hospitalario y de las enfermedades crónicas y limitantes para la vida en la edad pediátrica.
- Conocimiento básico de los procesos asistenciales, educación sanitaria, fisiología, terminología médica, procesos médicos y tratamientos, patologías más comunes e implicaciones en la salud infantil.
- Conocimiento sobre aspectos biológicos, médicos, psicológicos, sociales, emocionales, espirituales, prácticos y financieros que influyen en las experiencias de salud y enfermedad de los pacientes y familias.
- Conocimiento del entorno sociopolítico, de políticas sanitarias y de inmigración, leyes de protección de la infancia, cartera y catálogo de servicios sociales, tercer sector y recursos, redes de asociacionismo.
- Conocimiento de los retos relacionados con los determinantes sociales, la evidencia científica, el continuum asistencial, la intervención transcultural, la vulnerabilidad y el riesgo social, los procesos de sobrecarga y claudicación de las cuidadoras principales...
- Técnicas de investigación y docencia.

### Competencias instrumentales, prácticas, de habilidad y clínicas

- Capacidad para identificar fortalezas, retos y posibilidad de desarrollo en el paciente y la familia y alinear la intervención con el proceso y el plan terapéutico.
- Capacidad de deliberación y reflexión en los procesos de toma de decisiones y ante conflictos éticos.
- Capacidad para aplicar la práctica basada en la evidencia.
- Habilidad en la detección y resolución de problemas.
- Capacidad de detección, respeto y trabajo desde la perspectiva sociocultural del paciente y la familia.
- Capacidad de trabajo en equipo y a su vez de toma de decisiones autónoma y responsable.
- Existencia y uso competente de herramientas comunicativas y de gestión del propio rol en los equipos.
- Habilidad para la visión global, la colaboración, la coordinación, la dirección y organización.

- Estrategias de autocuidado práctico, de autoconocimiento, de trabajo personal en relación con la enfermedad, la cronicidad y la muerte y el morir.
- Habilidad para la detección del riesgo en la infancia
- Habilidad para asegurar la continuidad en los cuidados, organizar y planificar objetivos a trabajar con la familia y la actividad asistencial.
- Habilidades comunicativas
- Capacidad adaptativa
- Capacidad formativa y de supervisión

#### Competencias interpersonales, actitudinales y de valores

- Proactividad
- Asertividad
- Escucha activa
- Responsabilidad
- Aceptación de los propios límites y frustraciones
- Autocuidado y autoconocimiento
- Autenticidad, honestidad, confianza, capacidad crítica y autocrítica
- Interés por el desarrollo personal y profesional, espiritual
- Respeto a la diferencia, a las decisiones de los pacientes, a las preferencias en fin de vida
- Interés en enseñar, aprender.
- Creatividad, motivación
- Compasión, empatía, comprensión.
- Deseo de colaboración con la comunidad.
- Promoción de valores/cultura del propio rol y del equipo.

Así pues, un trabajador social que trabaje en CPP debería de tener un conjunto de habilidades y competencias específicas para poder brindar un mejor acompañamiento tanto a los pacientes como a sus respectivas familias.

#### 3.4. Intervención con las familias ante el diagnóstico amenazante de un hijo

En palabras de Nogales (2015), el recibir la noticia de un mal pronóstico en cuanto a la enfermedad de un hijo provoca en la familia un importante desequilibrio. Es por eso, por lo que se tiene que atender de forma integral y de manera coordinada al niño y a su familia para asegurar el menor sufrimiento de estos.



Afrontar la muerte de un hijo comporta una serie de reacciones emocionales muy diversas en todos los casos, así pues, es conveniente que todos los profesionales implicados atiendan a estas familias siendo capaces de reconocer estos sentimientos.

Por otro lado, y siguiendo con el texto “Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria” de Nogales (2015), quiero mencionar que, una vez comunicado este mal diagnóstico, la principal preocupación de los padres que su hijo sufra lo menos posible. Es ahí cuando inicia la labor del Trabajo Social acompañando y preparando a la familia en el duelo que vivirán próximamente.

Por lo tanto, en estas intervenciones con las familias por parte del Trabajo Social, entran diversas técnicas como la entrevista, las visitas domiciliarias, el acompañamiento y apoyo, y la gestión de recursos.

#### 3.4.1. Entrevista

Según menciona Rossell (1989), una entrevista es una situación interpersonal en la que se establece una relación entre el trabajador social y la persona que acude al servicio, se trata de un proceso en que se tienen en cuenta diferentes fases.

Previo a esta entrevista, el/la trabajador/a social ha tenido que recibir información respecto al paciente y su familia por parte del médico, y que es este el encargado de trasladar la información al resto del equipo para iniciar la intervención.

La entrevista es una herramienta muy importante en cuanto a la atención a familias de niños en cuidados paliativos. Mediante esta se puede obtener información sobre las necesidades y preocupaciones de la familia, así como también sobre las preferencias de esta y los deseos del menor en cuanto a su atención y cuidado.

Se trata de una técnica que está presente a lo largo de todo el proceso de esta intervención, ya que se realizan tanto al principio como al final del caso. Esta también permite que se establezca una relación de confianza y comunicación entre el profesional y la familia, ya que se pueden abordar diversos temas como el control del dolor y los síntomas, la atención emocional y psicológica del niño, la planificación de cuidados, etc.

Arranz et al., (2020) mencionan la escalera de comunicación en cinco pasos:

1. Preparar el encuentro: Parar para conectarse

2. Preparar la relació: Acoger y Validar para escuchar y comprender
3. Exponer mi perspectiva profesional: Informar y precisar para orientar
4. Explorar la perspectiva del paciente: Preguntar para saber
5. Acordar la intervenció: Toma de decisiones compartida y dialogar para encontrarse

Es decir, toda entrevista ha de presentar una estructura previa teniendo en cuenta la complejidad de los casos y situaciones que viven los familiares de pacientes en CPP. Esta estructura viene dada desde antes del encuentro con las familias, ya que anteriormente ha habido un traspaso de información entre profesionales y una lectura de la historia clínica del paciente.

Es imprescindible que estas entrevistas sean en un espacio seguro y acogedor para la familia, ya que es importante que se sientan escuchados. Es el momento en el que esta familia recibe la información

#### 3.4.2. Visitas domiciliarias

González (2003), refiere que el hecho de hacer estas visitas domiciliarias supone un acercamiento al escenario donde se producen los problemas, es conveniente salir de los despachos e ir a las casas de las familias para apreciar ciertos detalles que serán de gran utilidad para poder comprender diferentes situaciones y circunstancias de cada caso. Se trata de un marco idóneo para percibir de manera directa todo lo mencionado anteriormente como las carencias, los conflictos, las necesidades, y también los recursos y potencialidades de la familia.

Dentro del Trabajo Social sanitario, sobre todo al área de paliativos, se realizan visitas a domicilio para encontrar un espacio protegido que favorezca la expresión emocional. Existe un trabajo en equipo y una coordinación constante. Durante estas visitas en el domicilio se tienen en cuenta varios temas como las condiciones socioeconómicas desfavorables, la necesidad de recursos materiales, los problemas en la vivienda, factores de vulnerabilidad sociofamiliar, indicadores de riesgo y, por último, uno de los temas más complicados, pero a la vez importantes como son las dificultades en la toma de decisiones relacionadas con los rituales funerarios.

Por otro lado, existen casos en los cuales el menor se encuentra hospitalizado en el domicilio, es por eso por lo que la unidad proporciona estas visitas por parte del/la

trabajador/a social. Es importante disponer de información sobre la vivienda, así como también de sus horarios para saber el momento en el que se puede realizar esta visita.

Así pues, estos encuentros domiciliarios también aportan información en cuanto al acceso a servicios de carácter público en la zona y las condiciones higiénicas del hogar para el buen cuidado del menor.

### 3.4.3. Acompañamiento y apoyo

Como bien menciona Raya y Caparrós (2014), el acompañamiento tanto a las familias como a los usuarios tiene la finalidad de promocionar tanto su autonomía como su desarrollo personal, es decir, capacitarlos con herramientas para que la adaptación al mundo exterior no sea tan impactante. Así pues, el/la trabajador/a social acompaña y gestiona las consecuencias y situaciones sobrevenidas que provoca el diagnóstico de final de vida de un/a hijo/a.

Son muchas las ocasiones en las que se asocia que el apoyo emocional lo tiene que realizar un psicólogo o un psiquiatra, en CPP, el acompañamiento y el apoyo se trata de una tarea que realizan en conjunto todos los trabajadores del equipo, ya que estas familias se enfrentan a situaciones muy complicadas en las cuales lo que más necesitan es ser escuchados. Así pues, contando con un equipo que realiza este acompañamiento y este apoyo a la familia, se podrá llevar a cabo una intervención adecuada a las circunstancias del caso. Por lo tanto, por parte de Trabajo Social se realiza un acompañamiento desde el inicio de la intervención hasta el final de esta, ya que se tratan situaciones muy complejas. Por otro lado, Villalba (2015) habla tanto del acompañamiento social como del espiritual, ya que algunas Unidades de CPP incluyen esta figura dentro de su equipo.

Además, en estos procesos de final de vida es importante el trabajo en equipo y la coordinación entre profesionales para entender a la familia y satisfacer sus necesidades en cuanto al desenlace del/la menor.

### 3.4.4. Gestión de recursos

*“El espacio natural del Trabajo Social sanitario es el sistema sanitario, no los servicios sociales” (Colom, 2015)*

Hoy en día, los trabajadores sociales sanitarios cuentan oficialmente con un título en el cual se les reconoce como trabajadores sociales sanitarios, por lo cual, su función como profesionales del ámbito sanitario es la de informar, asesorar y acompañar durante todo el transcurso de la intervención. En ningún caso la intervención desde el Trabajo Social sanitario será la de gestionar recursos a las familias, ya que para eso existen los Servicios Sociales. (Colom, 2015)

En los ECPP, el Trabajador Social es el encargado de ayudar a la persona a superar las situaciones de necesidad en la que se encuentra. Como en cualquier otro ámbito, en CPP el trabajador social es necesario que tenga presentes cuales son los recursos disponibles y existentes para dar respuesta a las necesidades de las familias. Dentro de estos recursos se encuentran tanto los de carácter público como los de carácter privado.

Es necesario que el/ la trabajador/a social tenga en cuenta estos recursos a los cuales las familias pueden optar, ya que así será la misma familia la encargada de realizar los trámites y gestionarlo junto con su trabajador/a social referente de Servicios Sociales.

Así pues, desde Trabajo Social en CPP se ofrecen herramientas para potenciar la autonomía de las familias en realizar los trámites necesarios en cada caso.

#### 4. Marco jurídico

Los CPP en Cataluña están regulados por la Ley 4/2017 de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, que establece el derecho de los niños que padecen enfermedades graves y limitantes de la vida a recibir CPP adecuados y de calidad.

El marco jurídico en CPP varía según el país y la región. Sin embargo, algunos principios y leyes que suelen aplicarse en la atención paliativa pediátrica son:

- **Ley 41/2002 de 14 noviembre Básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.** Esta ley reconoce el derecho que dispone el paciente a conocer toda aquella información disponible y que, en sentido contrario, le permite el derecho a que se respete su voluntad a no ser informado de ningún modo.
- **Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud.** Ésta ofrece el derecho a la atención médica a

todos los niños, incluyendo los cuidados paliativos, independientemente de su condición de salud, género, raza, religión u origen social.

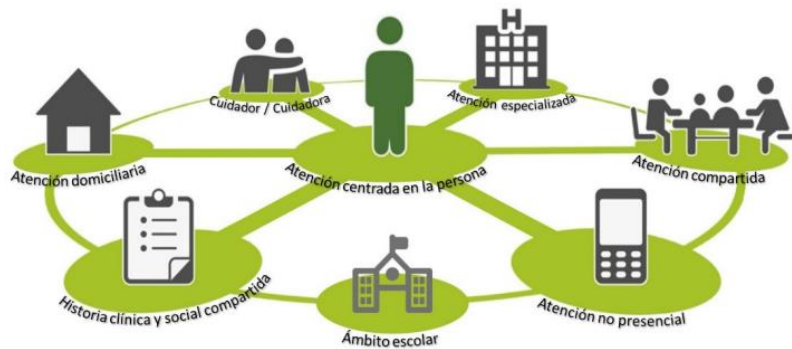
- **Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.** El consentimiento informado entre otros es un derecho fundamental en la atención médica y se aplica también en cuidados paliativos. Los padres o tutores legales del niño deben estar informados sobre los tratamientos disponibles, los riesgos y beneficios, y deben dar su consentimiento antes de que se les administre cualquier tratamiento o se les realice algún procedimiento.

En Cataluña, el marco jurídico en CPP se rige por varias leyes y normativas que protegen los derechos de los niños y sus familias. Algunas de las principales son:

- **Ley 14/2010, de 27 de mayo, de los derechos y las oportunidades en la infancia y la adolescencia (LDOIA):** Esta ley establece los derechos de los niños y adolescentes en Cataluña, incluyendo el derecho a recibir atención médica adecuada, incluyendo los cuidados paliativos.
- **Ley 21/2010, de 7 de julio, de acceso a la asistencia sanitaria de cobertura pública a cargo del Servicio Catalán de la Salud (LOASC):** Esta ley establece los principios y criterios para la organización y prestación de servicios sanitarios en Cataluña, incluyendo la atención paliativa pediátrica.
- **Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida:** Este plan tiene como objetivo mejorar la atención a las personas con enfermedades avanzadas y sus familias. Identifica a niños y adolescentes con necesidades paliativas, evalúa las necesidades del menor y de las personas de su alrededor.
- **Protocolo para la atención integral de los niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y crónicas complejas:** Este protocolo establece los criterios y procedimientos para la atención integral de los niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y crónicas complejas.

**Figura 2**

*Modelo de atención integrada*



**Fuente:** Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. Adaptado de TERMCAT

Además de estas leyes y normativas, también existen asociaciones y grupos de apoyo que trabajan en el ámbito de los CPP en Cataluña, como la Asociación Catalana de Atención Integral a la Infancia y la Adolescencia con Enfermedades Avanzadas y Crónicas Complejas (ACAIAAC).

En definitiva, en Cataluña los CPP están respaldados por una serie de leyes y normativas que protegen los derechos de los niños y sus familias y establecen criterios y procedimientos para una atención integral y centrada en el paciente y la familia.

## 5. Metodología

La investigación se llevará a cabo empleando una metodología mixta, tanto de carácter cualitativa como cuantitativa, realizando así tres entrevistas a distintos trabajadores sociales de los hospitales referentes en Cataluña: una trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu, un trabajador social del Hospital Vall d'Hebrón y una trabajadora social del Hospital de Sabadell Parc-Taulí. Por otro lado, también se realizarán formularios a psicólogos, pediatras y enfermeros de los ECPP, para tener en cuenta la importancia e implicación que le dan a la figura del Trabajo Social.

Inicialmente me planteé realizar entrevistas a algunas familias que recibiesen atención por parte de Trabajo Social, pero, al tratarse de un hospital, es necesario pasar un comité de ética previo. Por lo tanto, acoté mi investigación en realizar entrevistas y formularios únicamente a algunos profesionales de las distintas áreas que se encuentran dentro de los ECPP como son los pediatras, enfermeros/as y psicólogos/as.

Así pues, mis entrevistas se realizarán de manera semiestructurada. Y las preguntas que les plantearé a los/as trabajadores/as sociales de los diferentes hospitales serán las siguientes:

1. ¿Qué trayectoria tiene en CPP?
2. ¿Qué profesionales forman parte del equipo de CPP en tu hospital?
3. ¿Qué importancia le dan a la figura del Trabajo Social en el equipo?
4. ¿Cuál es su función como trabajador/a social dentro del equipo?
5. ¿Qué entiende por acompañamiento en CPP cuando se interviene con la familia?
6. ¿Cuáles son las principales oportunidades y dificultades de la figura del Trabajo Social dentro de este?
7. ¿Qué criterio sigue el equipo para dividirse los casos con sus respectivas patologías?
8. ¿Se llevan a cabo sesiones clínicas y reuniones entre los profesionales que forman el equipo?
9. ¿Qué competencias profesionales ha de tener una trabajadora social en CPP?
10. ¿Cómo se gestiona el autocuidado y la supervisión de los profesionales teniendo en cuenta la complejidad de los casos?
11. ¿Cree que su trabajo está reconocido dentro del equipo? Si no es así, ¿qué estrategias se podrían llevar a cabo para mejorarlo?

Por otro lado, estas serán las preguntas planteadas hacia enfermeros/as, psicólogos/as i pediatras de CPP de los hospitales:

1. ¿Cuál es su especialidad?
2. ¿En qué Hospital Trabajas?
3. ¿Qué trayectoria tiene en CPP?
4. ¿Qué importancia considera que le dan a la figura del Trabajo Social dentro del equipo de CPP?
5. Desde su perspectiva, ¿Cuál es la opinión de las familias respecto al acompañamiento proporcionado desde Trabajo Social?
6. ¿Me podría mencionar 3 de las funciones que realiza el Trabajador Social en su equipo?
7. ¿Cree que el Trabajo Social está reconocido dentro del equipo?
8. Si no es así, ¿qué estrategias considera que se podrían llevar a cabo para mejorarlo?

### 5.1. Organización de la investigación

La investigación inicia con una contextualización más general de lo que es el Trabajo Social sanitario y los CPP. Esta nos permite conocer y aproximarnos al tema principal de dicha investigación. Seguidamente, estos dos temas generales se dividen para centrar la contextualización en Catalunya, provocando así que esta se acote y sea más específica de un territorio.

Otro aspecto son las funciones de la figura del Trabajo Social en CPP y el reconocimiento de esta dentro de los ECPP, es por eso por lo que, en el trabajo de campo, se emplean tanto técnicas cualitativas como cuantitativas.

Por otro lado, una vez obtenida la muestra de los participantes, se transcribirá la información obtenida para poderla analizar y, posteriormente, se interpretará.

Esta investigación se ha llevado a cabo durante 7 meses: des de mediados de octubre hasta mediados de mayo del año 2023. Cabe destacar que esta viene dada a continuación de diversos estudios e investigaciones sobre el tema realizadas al inicio del primer semestre.

**Figura 3**

*Cronograma del plan de trabajo*

Etapa	Tareas	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio			
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Definición de Tema y elaboración del Plan de Trabajo																																									
Justificación	Recogida de informaciones sobre la necesidad de abordar el tema que elegi																																								
	Recogida de datos sobre la problemática (España/Cataluña...)																																								
Marco Teorico	Los conceptos claves que creo que son importantes de aclarar en mi estudio																																								
	Búsqueda bibliográfica en bases de datos. (min 10 citas)																																								
Hipotesis	Selección de categorías para el estudio metodológico																																								
	Pregunta de partida																																								
Metodologia	Redactado de la hipotesis																																								
	Definición de la Metodología, cuantitativa o cualitativa, las variables de interés--																																								
Resultados	Participantes, muestra, Diseño de cuestionario, confidencialidad, aplicación																																								
	recogida y tratamiento de datos,																																								
Análisis y Discusión	Presentación organizada de los datos																																								
	Redactado de la relación de mis datos con marco teorico																																								
Conclusiones																																									
Bibliografía																																									
Revisión	Revisar aspectos del MTU y corregir errores de presentación																																								

Fuente: Elaboración propia



## 5.2. Principios éticos y legales

La presente investigación se acoge al Reglamento del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Ramón Llull, publicado en julio del 2019. Como menciona la misma universidad, la relación entre el profesional y la persona atendida se ha de regir siempre, desde el punto de vista ético, en tres principios derivados del informe Belmont, de 1979. Dichos principios son tales como el principio de autonomía, el principio de beneficencia y el principio de justicia.

Así pues, los datos se tratan en base al consentimiento informado, respetando el Reglamento General de Protección de Datos y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Así mismo, para respetar y garantizar el anonimato de los participantes en los cuestionarios, no se ha solicitado identificación con ningún nombre.

En las entrevistas, se ha solicitado el consentimiento informado para realizar-la y, posteriormente, analizar los resultados. En todo momento se ha informado a los entrevistados del motivo de la investigación y del contenido a abordar.

## 5.3. Diseño del trabajo empírico

### 5.3.1. Participantes

Para el desarrollo de esta investigación, se van a tener en cuenta cuatro perfiles de profesionales: Trabajadores/as sociales, Psicólogos/as, Enfermeros/as i Pediatras. De esta manera se pueden disponer de diversas visiones por parte de profesionales de los diferentes ámbitos. Los participantes forman parte de alguno de los hospitales referentes en CPP de Cataluña (Hospital Sant Joan de Déu, Hospital de Sabadell Parc-Taulí i el Hospital Vall d'Hebron).

Así pues, en esta investigación se recogen cuatro grupos muestrales:

1. Trabajadores/as sociales
2. Psicólogos/as
3. Enfermeros/as
4. Pediatras

Para los participantes, se han establecido una serie de criterios de inclusión y exclusión que se podrán observar a continuación.

**Tabla 2**

*Criterios de inclusión y exclusión - Trabajadores/as Sociales*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Querer participar en la investigación	No querer participar en la investigación
Aceptar el consentimiento informado	No aceptar el consentimiento informado
Trabajar en alguno de los tres hospitales referentes en CPP de Cataluña	No trabajar en alguno de los tres hospitales referentes en CPP de Cataluña

**Fuente:** Elaboración propia

**Tabla 3**

*Criterios de inclusión y exclusión - Psicólogos/as, Enfermeros/as y Pediatras*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Querer participar en la investigación	No querer participar en la investigación
Trabajar en alguno de los tres hospitales referentes en CPP de Cataluña	No trabajar en alguno de los tres hospitales referentes en CPP de Cataluña

**Fuente:** Elaboración propia

### 5.3.2. Instrumentos de recogida de información

Como bien se ha mencionado con anterioridad, en esta investigación se aplica una metodología mixta, es decir, se emplea tanto una perspectiva cualitativa como cuantitativa.

En cuanto a la perspectiva cualitativa se llevan a cabo entrevistas, teniendo en cuenta las mismas preguntas y adaptándolas en función del transcurso de esta. Por consiguiente, en la cuantitativa se hará uso de la encuesta como técnica de recogida de datos y como instrumento el cuestionario.

Las entrevistas al trabajador y trabajadoras sociales proporcionarán información y conocimientos más allá de lo que se habrá podido obtener mediante el marco teórico, ya que muchas de estas preguntas se pueden ver reflejadas en el planteamiento del marco teórico. Es por eso por lo que se ha decidido emplear esta técnica y no la de los cuestionarios como es el caso del resto de profesionales de los equipos de CPP.

Además, al tratarse de una investigación enfocada en la intervención desde Trabajo Social, una entrevista iba a dar más resultado que no un cuestionario.

En cuanto a la perspectiva cuantitativa, los cuestionarios ofrecerán una variedad de puntos de vista por parte de diferentes profesionales respecto a la figura del/la Trabajador/a Social dentro de los equipos de CPP. Al tratarse de tres perfiles profesionales (psicólogos/as, pediatras, enfermeros/as), el hecho de realizar un cuestionario hace que estos puedan responder en cualquier momento y que no les tome mucho tiempo de su trabajo. Aunque no se trata de un número de profesionales excesivamente elevado, sí que se ha tenido en cuenta el nivel de trabajo de esta unidad y se ha considerado que las mismas preguntas de las entrevistas, pero, adaptadas a los demás profesionales, podía dar buen resultado también.

Por lo tanto, en dicha investigación se va a realizar la recogida de datos mediante estas dos técnicas.

### 5.3.3. Proceso y tratamiento de datos

Las entrevistas se llevarán a cabo mediante una reunión realizada a través de una plataforma de videollamada, ya que, tras un previo contacto vía correo electrónico, se estableció que esta era la manera más cómoda para los entrevistados. Así pues, dichas entrevistas se podrán realizar en la misma semana. Una vez realizadas, se procederá a la transcripción de estas en anexos para, seguidamente, iniciar el análisis y la discusión teniendo en cuenta el marco teórico.

En cuanto a los cuestionarios, estos se facilitarán mediante el correo electrónico de los profesionales y se mantendrán abiertos durante dos semanas, ya que se considera que es tiempo suficiente para responder. Una vez cerrados los cuestionarios, se traspasará la información a un Excel en el cual se elaborarán unos gráficos para poder analizar los resultados obtenidos. Estos gráficos tendrán un diseño visual con el que se podrán percibir de manera clara los porcentajes, además, para las preguntas en las que los profesionales habrán tenido que escribir, se insertará una tabla con las respuestas de todos los encuestados.

## 6. Resultados

### 6.1. Encuestas

Una vez planteada la metodología y el diseño del trabajo empírico en los cuales se mencionaban las técnicas que se iban a llevar a cabo para recabar toda la información para la investigación, cabe destacar la imposibilidad por obtener muestras por parte del Hospital de Sabadell Parc-Taulí. El alto nivel de trabajo en CPP ha provocado que los profesionales de este no hayan podido dedicar tiempo en participar en esta investigación. Después de insistentes puestas en contacto tanto con la trabajadora social de la Unidad como con otra profesional del mismo hospital, se ha decidido prescindir de este hospital referente en CPP y proseguir la investigación con los dos hospitales restantes.

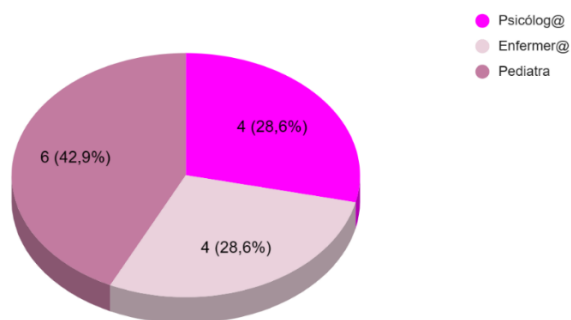
Así pues, pese a este inconveniente mencionado, tras realizar las encuestas a los diversos profesionales de los ECPP del Hospital Vall d'Hebron i del Hospital Sant Joan de Déu, se han obtenido catorce muestras entre psicólogos/as, pediatras y enfermeros/as. Por otro lado, como se ha mencionado anteriormente, se ha tenido que prescindir de la parte del Hospital de Sabadell Parc-Taulí, por lo tanto, los resultados que se han obtenido mediante las entrevistas han sido a través del Hospital Sant Joan de Déu y del Hospital Vall d'Hebron.

Dicho lo cual, las preguntas de las encuestas junto con sus respuestas se mostrarán a continuación en formato de gráficos y tablas.

#### Figura 4

##### *Especialidad de los profesionales*

¿Cuál es su especialidad?

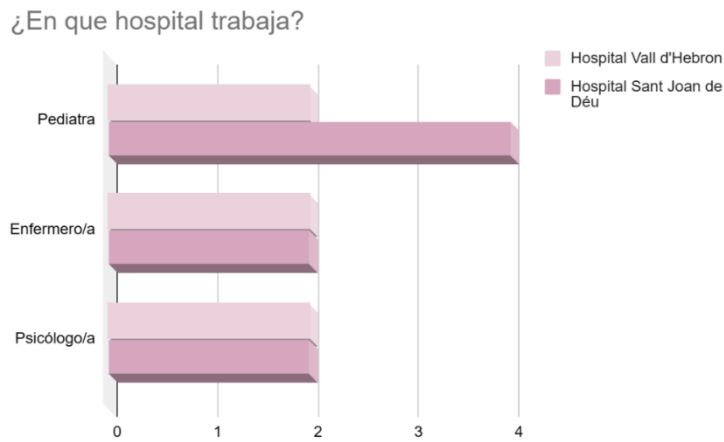


**Fuente:** Elaboración propia

Como se puede observar en la presente imagen, de los tres perfiles encuestados la mayoría han sido pediatras con una cifra de seis personas. Dejando así un total de cuatro psicólogos/as y cuatro enfermeros/as.

**Figura 5**

*Hospital en el que trabajan*



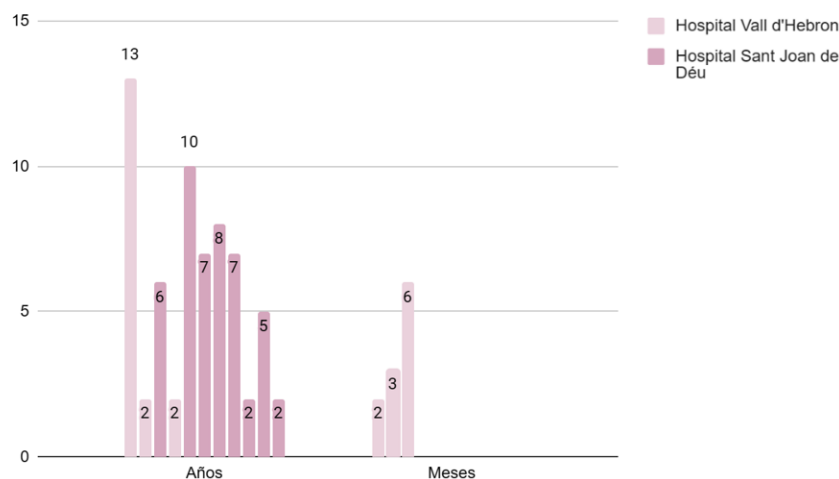
**Fuente:** Elaboración propia

Dividiendo a los tres perfiles, se aprecia como ha habido mayor respuesta por parte de los/as pediatras del Hospital Sant Joan de Déu con un número de cuatro personas. Por el contrario, de la parte del Hospital Vall d'Hebron ha habido dos profesionales por cada una de las especialidades.

**Figura 6**

*Trayectoria en CPP*

¿Qué trayectoria tiene en CPP?



**Fuente:** Elaboración propia

Teniendo en cuenta los dos hospitales referentes, se destaca la elevada experiencia de los profesionales por parte del Hospital Sant Joan de Déu, fijando así, como menor experiencia a un/a profesional con un total de dos años en el servicio de CPP.

Mientras que por parte del Hospital Vall d'Hebrón, tienen al profesional con más trayectoria en CPP, pero también a tres profesionales que se mueven entre los dos meses y los seis meses de experiencia.

**Tabla 4**

*Importancia al Trabajo Social en CPP*

¿Qué importancia considera que le dan a la figura del Trabajo Social dentro del equipo de CPP?	
<b>9 personas</b>	Una pieza imprescindible dentro del equipo <b>(Ambos Hospitales)</b>
-	Igualitaria al resto de profesionales <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	Los trabajadores sociales son una parte fundamental de nuestro equipo para poder dar atención integral a nuestros pacientes y sus familias <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	Se le da mucha importancia, aunque a veces no se hagan las derivaciones correctamente. Des de psicología se considera como una disciplina igual de importante como la nuestra, para hacer un buen acompañamiento es imprescindible la mirada de Trabajo Social y trabajar en equipo para dar respuesta a las necesidades reales de la familia que inevitablemente son emocionales, sociales y espirituales, a parte de las físicas. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	En nuestro equipo, la figura del Trabajador Social es esencial. Cundo realizamos un trabajo a dúo con la figura de la psicóloga conseguimos alcanzar un abordaje mucho más amplio y profundo. Es una figura IMPRESCINDIBLE desde el momento del diagnóstico hasta el fallecimiento. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	Dentro del equipo creo que se valora su rol e importancia en el acompañamiento a estas familias vulnerables. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>

**Fuente:** Elaboración propia

En general, de las catorce personas que han participado en esta encuesta, el 100% de estas califica la figura del trabajador/a social como imprescindible e importante. La enmarcan como una disciplina igualitaria a las demás, valorando así su trabajo y participación dentro del equipo.

**Tabla 5**

*Perspectiva de las familias por el acompañamiento desde Trabajo Social*

<b>Desde su perspectiva, ¿Cuál es la opinión de las familias respecto al acompañamiento proporcionado desde Trabajo Social?</b>	
<b>9 personas</b>	Muy agradecidos por el acompañamiento ( <b>Ambos hospitales</b> )
-	Muy agradecidas por la ayuda que se les brinda desde Trabajo Social. En la situación en la que suelen estar estas familias es importantísimo que alguien pueda guiarlos y acompañarlos en el ámbito social. ( <b>Vall d'Hebron</b> )
-	La mayoría de las familias consideran imprescindible el acompañamiento en este ámbito, el/la trabajador/a social consigue descargar de muchos trámites burocráticos tan incómodos para las familias que agradecen. ( <b>Vall d'Hebron</b> )
-	Muy bueno, aunque si no consiguen lo que las familias quieren, se enfadan. ( <b>Hospital Sant Joan de Déu</b> )
-	Creo que las familias con niños con necesidades paliativas entienden mucho mejor que otras familias todo el acompañamiento que se puede proporcionar desde Trabajo Social que va muchísimo más allá que gestionar trámites. ( <b>Hospital Sant Joan de Déu</b> )
-	Mucho agradecimiento, tanto durante los trámites de ayudas/discapacidad y en casos de riesgo social, como en la atención al final de la vida. Las familias aprovechan mucho el soporte de Trabajo Social. ( <b>Vall d'Hebron</b> )

**Fuente:** Elaboración propia

Bajo la perspectiva de estos profesionales, se aprecia como las familias muestran un agradecimiento al acompañamiento proporcionado por parte de los/as trabajadores/as sociales. Por otro lado, son varios los encuestados los que mencionan el agradecimiento de estas en cuanto a la ayuda que se les proporciona desde Trabajo Social en la tramitación de recursos.

**Tabla 6**

*Funciones del Trabajo Social en el equipo*

<b>¿Me podría mencionar 3 de las funciones que realiza el/la Trabajador/a Social en el equipo?</b>
--

-	1. Acompañamiento. 2. Gestiones. 3. Dar sentido en el final de vida del paciente cubriendo las necesidades y deseos reales según cultura y/o religión. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	1. Acompañamiento emocional. 2. Soporte en los procesos burocráticos. 3. Ayudar a identificar recursos propios y ajenos. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	1. Gestión de ayudas. 2. Acompañamiento a la familia. 3. Tramites y preparación de la despedida después del final de vida (para evitar esta faena a la familia). <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	1. Gestionar y tramitar ayudas. 2. Gestionar los trámites funerarios si la familia lo desea. 2. Coordinarse con Trabajo Social de zona para atender mejor a las familias. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	1. Valoración de la situación social (sobrecarga, que recursos están activados, que necesidades tienen, ...). 2. Orientación de recursos como CUME, Escuela, Coordinación con SS. 3. Valoración de riesgo social (negligencia). 4. Acompañamiento a las familias. 5. Asesoramiento al equipo. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	1. Gestión de recursos y ayudas. 2. Adaptación en los hogares. 3. Búsqueda de recursos escolares, etc. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	1. Múltiples coordinaciones. 2. Trámites burocráticos. 3. Preparación de trámites funerarios. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	1. Asesorar sobre recursos. 2. Acompañar en la vulnerabilidad. 3. Ayudar en la organización familiar. 4. Detectar signos de alarma a nivel social que interfieran en el cuidado del menor. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	1. Empoderar en la gestión recursos. 2. Soporte emocional familia. 3. Intervenir cuando hay criterios complejidad social. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	1. Acompañamiento global del caso. 2. Asesora en la realización de trámites y ayudas que precisa el niño 3. Coordinación con el territorio (SS, DGAIA, etc....). <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	1. Valoración dinámicas familiares e impacto en el cuidado del menor. 2. Valoración situación socioeconómica y domicilio. 3. Acompañamiento en final de vida y postmortem. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	1. Asesorar. 2. Acompañar. 3. Gestionar recursos. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>



- 1. Acompañamiento en la trayectoria de la enfermedad. 2. Asesoramiento en aspectos de la dependencia. 3. Vínculo entre el hospital y la comunidad. **(Hospital Sant Joan de Déu)**
- 1. Diagnóstico y evaluación de situación familiar, laboral, escolar, etc. 2. Prescripción orientada a las necesidades. 3. Acompañamiento del niño y la familia desde mirada holística. 4. Ayuda en gestión de trámites por los familiares. **(Hospital Sant Joan de Déu)**

Fuente: Elaboración propia

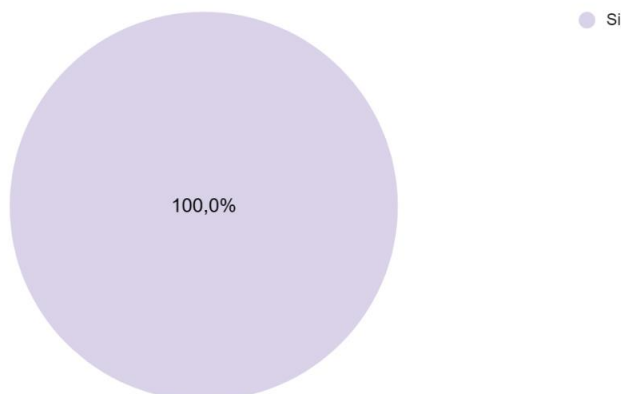
Las respuestas ante esta pregunta se asemejan en cuanto a la función de acompañar y gestionar recursos. Se aprecia como hay profesionales que conocen algunos de estos recursos y otros que únicamente nombran dicha función.

Por otro lado, se repite en varias ocasiones el acompañamiento y apoyo a las familias, así como también la coordinación externa con otros servicios.

### Figura 7

#### *Reconocimiento del Trabajo Social dentro del equipo*

¿Cree que el Trabajo Social está reconocido dentro del equipo?



Fuente: Elaboración propia

Los catorce participantes creen que el Trabajo Social sí que está reconocido dentro del equipo, aspecto muy importante para la profesión y la integración de esta en los equipos multidisciplinares.

**Tabla 7:**

*Estrategias para mejorar el reconocimiento del Trabajo Social dentro del equipo*

<b>Si no es así, ¿Qué estrategias considera que se podrían llevar a cabo para mejorarlo?</b>	
-	Es necesario dar más voz y presencia, visibilidad en resumen para que otros equipos de especialistas puedan derivar para dar respuesta a estas familias y no esperar a que se gestionen ayudas, solicitudes y trámites justo en la situación final de vida del paciente. <b>(Vall d'Hebron)</b>
-	Considero que siempre se puede mejorar así que no desesperarse, ser pacientes con nosotros y explicarnos las veces que haga falta circuitos..., participar siempre en las discusiones y reuniones de equipo, para hacer reflexionar al resto des de la mirada de lo social, que siempre ayuda y ayuda a ampliar la mirada del resto. También considero que sería bueno que estuvieran más integrados en el equipo (compartir espacios. figura de coordinador). <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>
-	Aunque sé que está reconocido dentro de nuestro equipo, poder hacer formación en otros servicios dentro y fuera del hospital para que la sociedad sea conocedora del gran trabajo imprescindible que significa la figura de la Trabajadora Social. <b>(Hospital Sant Joan de Déu)</b>

**Fuente:** Elaboración propia

A pesar de haber mencionado en la pregunta anterior el reconocimiento que consideran que tiene la figura del Trabajo Social dentro del equipo de CPP, también han manifestado tres participantes el hecho de que es necesario dar más voz y visibilidad a esta profesión. Además, uno de ellos refiere la importancia de compartir espacio todos los miembros del equipo de CPP.

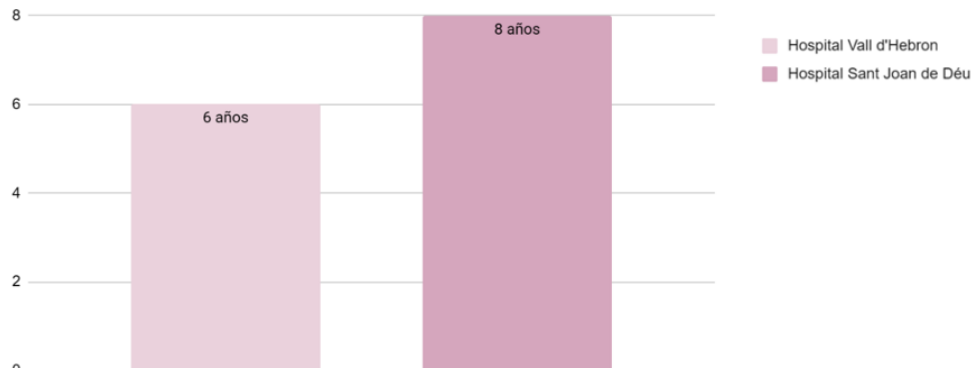
## 6.2. Entrevistas

Plasmando ahora la información obtenida tras las preguntas de las entrevistas (ver *anexo 3 y 4*), se procede a realizar diversos gráficos para las preguntas cerradas y, respecto al contenido de las preguntas abiertas, se expondrán divididas en dos bloques: Hospital Vall d'Hebrón y Hospital Sant Joan de Déu.

**Figura 8:**

*Trayectoria en CPP de los trabajadores sociales*

¿Qué trayectoria tiene en CPP?



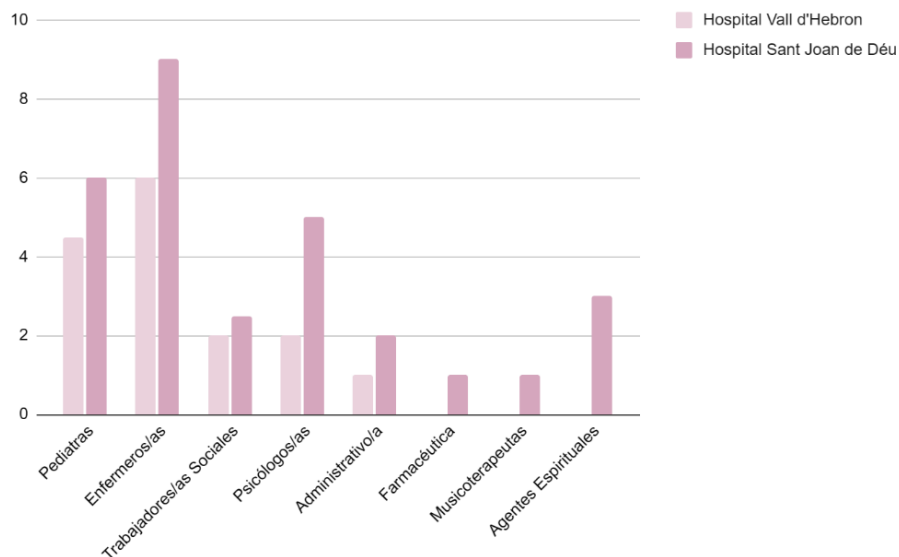
**Fuente:** Elaboración propia

Como se puede apreciar en este gráfico de tablas, la trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu tiene dos años más que el trabajador social del Hospital Vall d'Hebron.

**Figura 9:**

*Profesionales del equipo*

¿Qué profesionales forman parte del equipo de CPP en su hospital?



**Fuente:** Elaboración propia

Por parte del Hospital Sant Joan de Déu se puede observar como cuentan con más profesionales en el equipo, ya que respecto al Hospital Vall d'Hebron tienen tres profesiones más como: Farmacéutica, Musicoterapeuta y Agentes Espirituales.

En cuanto al número de profesionales de ambos hospitales, el Hospital Sant Joan de Déu tiene seis pediatras, ocho enfermeros/as y media, dos trabajadoras y media, cuatro psicólogos/as y medio, dos administrativas, una farmacéutica, una musicoterapeuta y dos agentes espirituales y medio.

En el Hospital Vall d'Hebron cuentan con cuatro pediatras y medio, seis enfermeros/as, dos trabajadores sociales, dos psicólogos/as y una administrativa.

### **¿Qué importancia le dan a la figura de Trabajo Social en el quipo?**

Ambos entrevistados han mencionado que, dentro de sus equipos de CPP, le dan mucha importancia a la figura de Trabajo Social.

Se puede apreciar una variabilidad en cuanto a la integración de esta figura dentro del equipo, ya que en el Hospital Vall d'Hebron se encuentran todos los profesionales en un mismo despacho, mientras que en el Hospital Sant Joan de Déu están divididos por ámbitos. Es decir, pediatras en un despacho, enfermeros/as en otro, trabajadores/as sociales en otro, etc.

Además, coinciden hablando de lo integrado que tienen los demás profesionales las funciones que lleva a cabo el/la trabajador/a social dentro del equipo. Refieren que desde un inicio han manifestado que Trabajo Social no solo está para las prestaciones, sino que hacen un trabajo más allá de esto.

### **¿Cuál es su función como trabajador/a social dentro del equipo?**

En ambos hospitales se realizan visitas domiciliarias en conjunto con los demás profesionales y llevan a cabo coordinaciones con los distintos servicios implicados en el caso.

En el Hospital Sant Joan de Déu la trabajadora social es la encargada de informar a los familiares sobre la funeraria, pero son ellos quienes llaman para realizar los trámites.

Tanto el trabajador social del Hospital Vall d'Hebron como la trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu, recalcan que en todo momento su función es la de acompañar durante el proceso de duelo y pérdida del menor, así como también la de asesorar en cuanto a las ayudas a las que pueden optar por su situación.

### **¿Qué entiende por acompañamiento en CPP cuando se interviene con la familia?**

En esta pregunta ha habido una similitud de respuestas, ya que ambos entienden el acompañamiento como el hecho de estar, escuchar y ser respetuoso con lo que explican las familias. Además de ser la figura que los acompaña y asesora en todo momento.

Ambos recalcan el hecho de que la familia en ningún momento se ha de sentir juzgada, ya que han de percibir que se trata de un espacio de confianza y de seguridad.

### **¿Cuáles son las principales oportunidades y dificultades de la figura del Trabajo Social dentro de este?**

La respuesta a esta pregunta ha sido variada, ya que el Hospital Vall d'Hebron considera oportunidad el hecho de poder visibilizar el Trabajo Social más allá de los recursos y prestaciones, además de la responsabilidad que tienen como referentes en CPP de Cataluña. Como dificultad menciona que los médicos se encuentran en el futuro mientras que los/as trabajadores/as sociales en la edad de piedra. Habla también de la falta de recursos y del estrés administrativo.

En cuanto al Hospital Sant Joan de Déu, la trabajadora social refiere haber muchas oportunidades si las personas que inician en este mundo lo hacen con ganas, se pueden llegar a hacer muy buenos diagnósticos. Habla de la posibilidad de crear docencia e investigaciones. Como dificultad comenta el concepto de acompañamiento que tienen las diferentes trabajadoras sociales, no todas se basan en lo mismo. Hay distintas percepciones sobre lo que es el Trabajo Social en CPP.

Un aspecto en el que los dos hospitales han coincidido es en el hecho de que CatSalut no invierte en recursos ni en aumentar el número de trabajadores/as sociales.

### **¿Qué criterio sigue el equipo para dividirse los casos con sus respectivas patologías?**

La respuesta a esta pregunta ha sido muy diferente, ya que el Hospital Sant Joan de Déu si que se divide los casos según la patología. Lo tienen estructurado en tres grupos y, en cada uno de ellos, se encuentra un/a trabajador/a social. En cuanto al Hospital Vall d'Hebron, entre los dos trabajadores sociales se reparten los casos, sí

que es verdad que menciona que lo tienen sectorizado, uno lleva los casos de Barcelona y Tarragona y el otro Girona y Lleida.

### **¿Se llevan a cabo sesiones clínicas y reuniones entre los profesionales que forman el equipo?**

Ambos hospitales realizan todas las mañanas un pase en el que hablan de nuevos casos y de novedades respecto a estos. También, realizan grupos para hablar de aquellas defunciones de los casos en los cuales han estado implicados. El Hospital Vall d'Hebrón lo ha denominado GIR (Grupo Interdisciplinario de Reflexión) y se reúnen 1 vez al mes, mientras que el Hospital Sant Joan de Déu no lo hace estableciendo un tiempo de margen determinado, ya que se reúnen la semana en la que ha fallecido el menor. También este mismo, al estar dividido en subequipos, tienen sus propias reuniones una vez a la semana y con el equipo de CPP al completo se vuelven a reunir una vez a la semana.

### **¿Qué competencias profesionales ha de tener una trabajadora social en CPP?**

En esta pregunta ha habido respuestas diversas, ya que, aunque ambos han mencionado una serie de competencias como la escucha activa, empatía, respeto, etc. La trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu ha mencionado la necesidad de formarse en cuanto a temas sanitarios y aprender aspectos de fisiología y anatomía. *“Pienso que hay una cosa que no hacen las trabajadoras sociales sanitarias y es entender el cuerpo humano. Yo no te estoy diciendo que sepas lo que es un feocromocitoma y me puedas indicar cuales son los mecanismos de acción de una inmunoterapia, porque esto no te va a servir para nada, pero sí que tienes que saber que, si hay un tumor cerebral que está tocando el tronco o que está tocando tal parte del cerebro, ese paciente va a tener una ceguera y va a tener una dificultad para el movimiento. Eso te va a ayudar a entender el proceso de la enfermedad y a anticipar las necesidades de ese paciente.”* (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023).

Por parte del Hospital Vall d'Hebron, ha recalcado que como profesionales de esta unidad es importante tener sentido del humor. *“A mí personalmente me ayuda mucho usar el humor como herramienta de tolerancia y de regulación emocional”* (humor negro). (Trabajador social Hospital Vall d'Hebron, 2023)

En ambos hospitales se ha referido que, como trabajadores sociales de CPP, se ha de tener muy claro los casos que se van a llevar y mostrar ganas de trabajar con la muerte infantil.

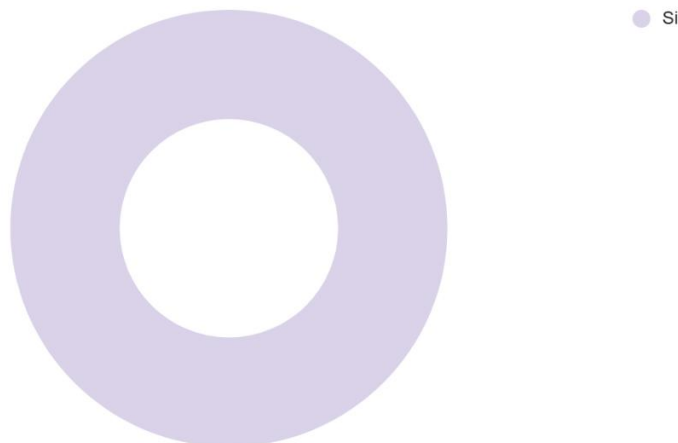
### ¿Cómo se gestiona el autocuidado y la supervisión de los profesionales teniendo en cuenta la complejidad de los casos?

El Hospital Sant Joan de Déu dispone de un psicólogo una vez al mes y al que va todo el equipo de CPP, mientras que el Hospital Vall d'Hebron no recibe esta supervisión psicológica. Por otro lado, el Hospital Sant Joan de Déu realiza también talleres de arteterapia y el Hospital Vall d'Hebron no. Estos emplean la terapia de coche, esta terapia consiste en hablar con otros compañeros sobre casos mientras se desplazan hacia los domicilios de los pacientes.

#### Figura 10:

*Reconocimiento de la figura del Trabajo Social en el equipo*

¿Cree que su trabajo está reconocido dentro del equipo? Si no es así, ¿Qué estrategias se podrían llevar a cabo para mejorarlo?



**Fuente:** Elaboración propia

Como se puede apreciar, ambos han coincidido en el reconocimiento de su profesión dentro del equipo de CPP. En los dos hospitales se reconoce a esta figura.

## 7. Análisis y discusión

La presente investigación ha tenido como objetivos profundizar en las funciones del trabajador social sanitario, aproximar las funciones específicas del trabajador social sanitario en CPP e incidir en la importancia de la intervención con las familias en el proceso de final de vida desde el Trabajo Social. Como se ha mencionado con anterioridad, inicialmente estos objetivos iban enfocados a una investigación centrada en Cataluña y en los tres hospitales referentes en CPP. Al no existir la posibilidad de poder contar con los tres, se ha proseguido con la investigación entre dos de estos, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Vall d'Hebron.

En un inicio, en el marco teórico se ha referenciado el Trabajo Social sanitario como aquella especialización dentro del sistema sanitario con el objetivo de atender los aspectos psicosociales de la persona enferma en el momento en el que su enfermedad se está tratando o requiera de seguimiento continuado (Colom 2010). Por lo tanto, teniendo en cuenta las dos entrevistas realizadas, se ha podido apreciar como ambos hacen referencia a esta atención psicosocial como profesionales hacia los/as usuarios/as.

Tanto la trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu como el trabajador social del Hospital Vall d'Hebron, manifiestan que centran mucho la atención en el paciente, pero sobre todo en los padres, de acuerdo con Villegas y Antuña (2012). La intervención en los casos de CPP se realiza teniendo en cuenta también los síntomas físicos para anticiparse a las necesidades del paciente. *“Pienso que hay una cosa que no hacen las trabajadoras sociales sanitarias y es entender el cuerpo humano. Yo no te estoy diciendo que sepas lo que es un feocromocitoma y me puedas indicar cuales son los mecanismos de acción de una inmunoterapia, porque esto no te va a servir para nada, pero sí que tienes que saber que, si hay un tumor cerebral que está tocando el tronco o que está tocando tal parte del cerebro, ese paciente va a tener una ceguera y va a tener una dificultad para el movimiento. Eso te va a ayudar a entender el proceso de la enfermedad y a anticipar las necesidades de ese paciente.”* (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023).

En relación con los CPP en Cataluña tratados en el marco teórico, el Servicio Catalán de la Salud (CatSalut) registró, en el año 2017, un total de 8.135 pacientes, año en el que se fundó el ECPP en el Hospital Vall d'Hebron. Abrir esta nueva unidad en Catalunya, provocó que se pudieran atender más casos, descongestionando así la unidad de CPP del Hospital Sant Joan de Déu que fue fundada en 1991. Con esta



nueva unidad ya eran tres las referentes en Cataluña, por lo tanto, la atención a estos pacientes con necesidades paliativas pediátricas aumentó.

Los ECPP están formados, según *Get Palliative Care*, por las especialidades de pediatría, enfermería, trabajo social, psicología y agente espiritual. El Hospital Sant Joan de Déu presenta todos estos perfiles de profesionales, mientras que el Hospital Vall d'Hebron no dispone de la figura de los agentes espirituales. Por otro lado, hacen referencia al soporte administrativo, terapeutas de arte y la musicoterapia. La trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu indica la presencia de los musicoterapeutas y las administrativas dentro del equipo, sin embargo, el Hospital Vall d'Hebron únicamente menciona a pediatras, enfermeros/as, psicólogos/as, trabajadores sociales y administrativa. Comparativamente con los dos hospitales, se pueden observar más variedad de perfiles profesionales en el Hospital Sant Joan de Déu que no en el Hospital Vall d'Hebron.

Teniendo ahora en cuenta las respuestas de los encuestados (*Figura 5*), también se aprecia más participación por parte del Hospital Sant Joan de Déu.

Por otro lado, Ortiz y Martino (2016) hablan de la importancia de la coordinación entre los diferentes especialistas del equipo, aspecto que referencian ambos trabajadores sociales durante el transcurso de la entrevista. *“Estamos en un constante cambio de información, realizamos visitas conjuntas, domicilios psicosociales”* (Trabajador social Hospital Vall d'Hebron, 2023). *“En general, somos un equipo en el que existe una coordinación muy buena, estamos constantemente informando de novedades y actualizando las historias clínicas de los pacientes”* (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023).

A lo largo de las dos entrevistas, ambos trabajadores sociales han remarcado en diversas ocasiones la no asociación del Trabajo Social sanitario con la gestión y tramitación de recursos, de acuerdo con Vanzini (2010). La trabajadora del Hospital Sant Joan de Déu mencionó lo siguiente: *“Yo soy trabajadora social sanitaria en un hospital yo no tramito ni prestaciones ni recursos. Yo le digo a la familia cuáles son sus derechos cuáles son sus deberes qué prestaciones existen para ellos en su situación donde puedes encontrar la documentación y donde la presentan”* (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023). Esto concuerda con lo que indica Agrafojo Betancor (2014), ya que este menciona que el objetivo principal del trabajador social es el de potenciar las capacidades y proporcionar herramientas para su autonomía. *“Además, nosotros desde Trabajo Social hemos trabajado en que no solo hacemos todo el tema*

*de prestaciones, sino que vamos más allá*” (Trabajador social Hospital Vall d’Hebron, 2023).

En cuanto a los encuestados y a la pregunta “¿Me podría mencionar 3 de las funciones que realiza el/la trabajador/a social en el equipo?” (Tabla 6), de las catorce respuestas, seis hacen referencia a la gestión de recursos o tramites burocráticos como función del/la trabajador/a social. De estas seis respuestas, cinco han sido por parte del Hospital Vall d’Hebrón mientras que del Hospital Sant Joan de Déu solo lo ha mencionado una persona. Aspecto que hace reflexionar en cuanto a la concepción de trabajador/a social sanitario/a que tienen los profesionales del equipo de CPP del Hospital Vall d’Hebron. En efecto, se puede confirmar lo siguiente:

*“El espacio natural del Trabajo Social sanitario es el sistema sanitario, no los servicios sociales”* (Colom, 2015)

Por lo que se refiere a las competencias profesionales, Hernández (2022) divide estas en tres bloques. Los dos entrevistados hablan de la escucha activa, la empatía y el respeto, las cuales pertenecen al bloque de competencias interpersonales, actitudinales y de valores. Ambos también mencionan las estrategias de autocuidado y de trabajo personal que llevan a cabo, *“a mí personalmente me ayuda mucho usar el humor como herramienta de tolerancia y de regulación emocional”* (humor negro). (Trabajador social Hospital Vall d’Hebron, 2023), aquí se puede apreciar una competencia instrumental, práctica y de habilidad. Con respecto a las competencias sistémicas, teóricas y de conocimiento, la trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu habla del conocimiento básico que se debe tener en cuanto a fisiología, términos médicos y procesos de la enfermedad. *“Así que pienso que tener conocimientos de fisiología, anatomía y algo de patología es importante para esta anticipación de necesidades”* (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023).

Con relación a la intervención con las familias que se lleva a cabo desde Trabajo Social, tanto en las entrevistas como en las encuestas se ha visto reflejado el acompañamiento, las visitas domiciliarias y las entrevistas, conceptos que han aparecido en el marco teórico de la presente investigación. Los dos trabajadores sociales han hecho referencia a las visitas domiciliarias y entrevistas como funciones propias del Trabajo Social sanitario dentro de los ECPP. Así como también, al acompañamiento constante que realizan tanto con las familias como con el paciente. Ambos refieren el acompañamiento como la sensación de estar y hacer ver a la familia que tienen a alguien en el cual confiar, *“básicamente acompañar es estar, escuchar de una manera activa y ser muy respetuoso con lo que te explican y con la confianza que*

*les genera el poder hablar contigo. Poder recoger lo que dicen sin juzgar en ningún momento, estamos ahí para escuchar” (Trabajador social Hospital Vall d’Hebron, 2023).*

*“También el acompañamiento implica ser ese profesional cercano que puede ir aconsejando y orientando que puede ir dando herramientas para moldear para que puedan adaptarse lo mejor posible y para que puedan ir tomando decisiones, es decir, el acompañamiento es esa mano amiga que te va a permitir que tu saltes solo sabiendo que alguien te está apoyando para que te diga “bueno pues no te vas a caer o quizás sí, porque yo eso tampoco lo puedo controlar pero te caigas o no, tendrás a alguien con quien contar” para mí es esto y para mí es central en la intervención” (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023).*

En estos dos fragmentos de las entrevistas, se puede apreciar como las referencias de Raya y Caparrós (2014) respecto al acompañamiento, se confirman con el concepto de acompañamiento que tienen ambos trabajadores sociales. Se trata de ofrecer herramientas para potenciar la autonomía de estas familias en su salida al mundo exterior después del diagnóstico.

Siguiendo con la idea anterior y de acuerdo con Villalba (2015), el acompañamiento espiritual está muy presente en muchos de los ECPP, figura profesional la cual únicamente se encuentra en el Hospital Sant Joan de Déu, concretamente cuentan con dos agentes espirituales a jornada completa y otro a media jornada.

La trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu, menciona la importancia de las visitas a domicilio y lo que estas ayudan a la familia. González (2003), refiere que esta intervención del trabajador social supone un acercamiento al escenario de los problemas. *“Lo que ella valoraba es qué ibas a su casa estabas dos horas y ella podía llorar podía explicarte cosas de su vida podía enfadarse con Dios sin sentirse juzgada, podía incluso hablarte de su relación con su marido y de su relación con su hijo” (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu, 2023).*

En cuanto a la hipótesis de la investigación, *“la intervención des del Trabajo Social que se realiza en el área de CPP en los hospitales referentes de Cataluña supone una gran ayuda hacia las familias y es valorado por el resto de los profesionales del equipo como un soporte necesario”*. Primeramente, se ha podido observar en el párrafo anterior como las propias familias agradecen este acompañamiento por parte del/la trabajador/a social, valoran el ser escuchadas y el sentirse respetadas. Y, seguidamente, en las encuestas se ha apreciado como los distintos profesionales de

los dos hospitales han referido tener muy en cuenta la figura del trabajador social y consideran imprescindible su intervención en la unidad de CPP. Por otro lado, ambos trabajadores sociales entrevistados han remarcado sentirse muy integrados dentro de sus respectivos equipos y, además, el Hospital Vall d'Hebron dispone de un espacio solo para los profesionales del ECPP, aspecto que les facilita a la hora de trabajar de manera conjunta y coordinarse. Por el contrario, el Hospital Sant Joan de Déu no tiene un espacio conjunto para la unidad de CPP, ya que cada disciplina se ubica en un edificio distinto. *“Ellos luchan y les gustaría que estuviera más integrada en las dinámicas del equipo porque claro, el hecho de estar separada físicamente hace que no pueda tener una fluidez con mi subequipo y esto dificulta muchísimo el trabajo diario. Me tienen que llamar y tienen que estar muy pendientes también de mis horarios de guardia”* (Trabajadora social Hospital Sant Joan de Déu).

Siguiendo con la hipótesis ya mencionada, puedo añadir como esta se ha verificado, pero con matices, ya que, a pesar de los resultados obtenidos en las encuestas donde se observa que los profesionales de ambos hospitales mencionan la importancia de la intervención desde Trabajo Social en los casos, por parte del Hospital Vall d'Hebron se han asociado funciones tales como: gestión de recursos y ayudas, trámites burocráticos, adaptación en los hogares y búsqueda de recursos escolares. Se trata de funciones que un/a trabajador/a social sanitario/a no realiza en ninguno de los casos. En cambio, los demás profesionales del Hospital Sant Joan de Déu plasman funciones muy acertadas en cuanto a lo que es realmente la intervención desde Trabajo Social, entienden como funciones el acompañamiento y asesoramiento a las familias, en ningún caso se tramitan ayudas desde el hospital. Por lo tanto, a pesar de manifestar la importancia del Trabajo Social dentro de su equipo y valorar de manera muy positiva su intervención en los casos, algunos profesionales de la unidad no tienen muy clarificadas las funciones que lleva a cabo el/la trabajador/a social dentro de su ECPP. Es por este motivo por el que se confirma a medias la hipótesis realizada al inicio de la investigación.

Dicho lo cual, analizando los resultados anteriores, la diferencia que existe en cuanto a la integración de las funciones del trabajador social en el Hospital Vall d'Hebron no se observa en el Hospital Sant Joan de Déu. Esto puede ser debido al constante movimiento de profesionales y a la poca experiencia que presentan algunos de ellos (*Figura 6*), esto provoca que las nuevas especialidades que no han trabajado previamente con la figura del trabajador social no tengan presente sus funciones y como se desarrolla su función dentro de la unidad de CPP.

Como limitación de la presente investigación, cabe destacar que el estudio se ha basado únicamente en dos de los tres hospitales referentes en CPP de Catalunya, así que los resultados obtenidos no se pueden generalizar, ya que si se hubiese podido obtener la muestra por parte del Hospital de Sabadell Parc-Taulí, los resultados quizás serían diferentes.

## 8. Conclusiones

Para finalizar esta investigación aplicada de fin de grado, puedo concluir que los CPP son una especialización poco nombrada hoy en día, parece que el fallecimiento en menores de edad no exista y, tras la búsqueda bibliográfica de este estudio, se ha podido observar como son muchos los menores y adolescentes que precisan de atención paliativa en Cataluña.

Por lo tanto, como se ha podido observar en los resultados obtenidos, la presencia de un/a trabajador/a social en la etapa de final de vida de un menor en tratamiento paliativo se valora como necesario e imprescindible entre los diferentes profesionales de los ECPP de los dos hospitales. A pesar de que en el Hospital Vall d'Hebron algunos de estos profesionales no tienen muy interiorizadas las funciones desde Trabajo Social, sí que están de acuerdo en que su presencia e implicación en los casos es sumamente necesaria. Por tanto, la hipótesis *"la intervención del Trabajo Social que se realiza en el área de CPP en los hospitales referentes de Cataluña supone una gran ayuda hacia las familias y es valorado por el resto de los profesionales del equipo como un soporte necesario"* se confirma con las respuestas tanto de los trabajadores sociales como de los demás profesionales del equipo. Ambos trabajadores sociales han referido las muestras de afecto que reciben por parte de las familias y como estas se sienten respaldadas durante el trascurso de la intervención. Además, los profesionales del equipo han valorado gratamente la intervención del/la trabajador/a social en su unidad, tanto los profesionales del Hospital Sant Joan de Déu como los del Hospital Vall d'Hebron. Es por estos motivos por los cuales mi hipótesis se verifica.

Así pues, entrando ahora en el resultado de la investigación, un aspecto para tener en cuenta de estos ECPP y que se debería de mejorar, es la diferencia de personal y especialidades que existe entre un hospital y otro, considero que para abarcar a más niños y proporcionar una mejor atención, se debería de establecer mínimo un profesional por cada una de las especialidades. El Hospital Vall d'Hebron no precisa de agentes espirituales, ni farmacéutica ni musicoterapeuta, profesionales que el Hospital Sant Joan de Déu si que presenta.

Por otro lado, las herramientas de autocuidado que ofrece el Hospital Sant Joan de Déu a sus profesionales de CPP tienen más potencial que no las del Hospital Vall d'Hebrón, ya que como se ha podido apreciar en los resultados de la investigación, estos últimos no disponen de ningún espacio en el que poder compartir ni recibir

soporte. A diferencia del Hospital Sant Joan de Déu, que precisa de un psicólogo una vez al mes y de terapias de arte para todos los profesionales del equipo de CPP. Un aspecto por destacar es la presencia de numerosos encuentros entre los profesionales del equipo de ambos hospitales, ya que coinciden en una reunión de grupo en la que se tratan los últimos fallecimientos y en la cual recuerdan al niño fallecido.

Otro de los puntos que quiero mencionar es la falta de recursos que mencionan ambos trabajadores sociales, refieren el poco dinero que proporciona CatSalut para invertir en CPP. Critican también la cantidad de impedimentos de cara a las familias para recibir cualquier tipo de prestación, ya que se exigen muchos requisitos y los plazos que ellos ofrecen es muy extenso.

Un aspecto que resaltar es la semejanza en cuanto a la intervención y funciones que realiza el trabajador social del Hospital Vall d'Hebron con las que realiza la trabajadora social del Hospital Sant Joan de Déu. Ambos llevan a cabo visitas domiciliarias con el resto de los profesionales del equipo, se coordinan con los distintos servicios referentes al caso e inciden en que sus intervenciones se basan en una valoración sociofamiliar que trata muchos aspectos del entorno del menor.

Así que, con lo mencionado hasta el momento, valoro que el Hospital Sant Joan de Déu va en algunos aspectos más avanzado que el Hospital Vall d'Hebron. A pesar de que este último se asemeje en algunos puntos, el Hospital Sant Joan de Déu destaca por numerosos aspectos que se han ido mencionado a lo largo de la presente investigación. Pienso que hoy en día destaca por disponer de profesionales con tanta experiencia en el ámbito, ya que esto hace que se conozcan más y tengan las funciones de la trabajadora social mucho más integradas. Los encuestados de este hospital han hecho referencia a una serie de funciones las cuales se nota que llevan muchos años en coordinación con la trabajadora social de la unidad, además también se aprecia el buen trabajo de esta en cuanto a dar a conocer lo que realiza el Trabajo Social dentro de un servicio como son los CPP.

En relación con el transcurso de la elaboración de la investigación, desde el inicio de mis prácticas en el Hospital Sant Joan de Déu tuve claro que mi trabajo final de grado tendría que ver con los CPP. Descubrí esta especialización y me pareció muy bonita a la vez que curiosa y complicada. Además, pude ser partícipe de numerosas intervenciones con familias que atravesaban una situación muy compleja y, el ver como estas te agradecían toda la labor que habías hecho por ellas, me confirmó que mi trabajo iba a estar dedicado a los CPP.

Es por eso por lo que, al inicio de esta, me planteé realizar las entrevistas también a las familias que habían tenido un/ hijo/a en CPP y habían recibido atención por parte de Trabajo Social. Al tener que pasar por un comité de ética previo por tratarse de un hospital, se tuvo que prescindir de estas entrevistas.

Durante la elaboración del marco teórico, me he visto con dificultades en cuanto a la búsqueda de información de CPP del Hospital Vall d'Hebron y del Hospital de Sabadell Parc-Taulí, ya que en sus páginas web no aparecía nada más que información básica. Así como la búsqueda de datos por parte del Hospital Sant Joan de Déu me ha resultado fácil, no ha sido igual hacia los otros dos hospitales. Complicaciones por el Hospital de Sabadell Parc-Taulí apreciadas también a la hora de contactar con la trabajadora social referente en CPP. Es por eso por lo que, en base a los resultados obtenidos, propongo como futura investigación que sería de gran interés poder realizar tanto las encuestas como las entrevistas a los diferentes profesionales del Hospital de Sabadell Parc-Taulí, ya que así se podría comparar y ver realmente como es la intervención desde Trabajo Social en los tres hospitales referentes de CPP de Cataluña. Al mismo tiempo que también sería beneficioso para la investigación poder pasar el comité de ética de los respectivos hospitales para llevar a cabo las entrevistas a las familias de los pacientes receptores de CPP.

El poder disponer de esta muestra podría hacer cambiar mucho los resultados y el análisis de estos, debido a que el Hospital de Sabadell Parc-Taulí fundó su unidad de CPP antes de hacerlo el Hospital Vall d'Hebron, dato importante para conocer la experiencia de los profesionales y la integración de la figura del/la trabajador/a social dentro de su equipo.

Por otro lado, la realización de esta investigación sigue en la línea de mi itinerario de especialización, ya que desde el inicio de mis estudios tuve claro que me quería especializar en salud e infancia. Con lo cual, haber llevado a cabo esta investigación aplicada que tiene en cuenta tanto aspectos de salud como de infancia, sigue perfectamente la trayectoria de estudios que he realizado hasta ahora y con estudios futuros sobre el ámbito.



## 9. Listado de referencias

- Agrafojo Betancor, E. (2014). El Trabajo Social en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 21(3), 89-90. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.001>
- Arranz, S. D., De Albornoz, P. M., Pereira, C. S., Viejo, J. P., Cabanillas, M., Barba, E., & Llana, H. G. (2020). Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos. *Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)*, 17(1), 165-177. [Vista de Comunicación consciente para acompañar de forma eficaz: protocolo de 5 pasos \(ucm.es\)](#)
- Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo*. (2022, 14 octubre). Hospital Sant Joan de Déu. <https://www.sidhospitalbarcelona.org/es/servicios-asistenciales/atencion-paliativa-y-paciente-cronico-complejo>
- CatSalut. (2020, julio). Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida: Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral. Generalitat de Catalunya. [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model\\_organitzatiu\\_atencio\\_integral\\_poblacio\\_infantil\\_juvenil\\_amb\\_necessitats\\_paliatives\\_en\\_situacio\\_final\\_vida\\_2020\\_ca.pdf](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model_organitzatiu_atencio_integral_poblacio_infantil_juvenil_amb_necessitats_paliatives_en_situacio_final_vida_2020_ca.pdf)
- Colom, D. (2011). El Trabajo Social sanitario. *La inmigración extranjera en Cataluña: perfiles y características*, 129. [RTS 186 castellà \(tscat.cat\)](#)
- Colom, D. (2014). El Trabajo Social sanitario en la atención sociosanitaria. Recuperado en: [Intervención según ámbitos sanitarios, febrero 2014 \(uoc.edu\)](#)
- Colom, D. (2015). Colom. (2015). Por su naturaleza el trabajo social sanitario se inscribe jerárquica y funcionalmente en el sistema sanitario, no en los servicios sociales. *El blog de los Trabajadores Sociales Sanitarios del siglo XXI*. <https://blogs.uoc.edu/trabajosocialsanitario/por-su-naturaleza-el-trabajo-social->

[sanitario-se-inscribe-jerarquica-y-funcionalmente-en-el-sistema-sanitario-no-en-los-servicios-sociales/](#)

Colom, D. (2010). El Trabajo Social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Revista de servicios sociales*, 47, 109-119.

Consejo General del Trabajo Social. (s.f). La especialización en Ciencias de la Salud del Trabajo Social. [El Trabajo Social y su relación con la salud, una relación histórica \(cgtrabajosocial.es\)](#)

*Cuidados Intensivos Pediátricos*. (s. f.). Hospital Universitario Vall d'Hebron. <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/especialidades/cuidados-intensivos-pediatricos#3>

Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., & Montalvo, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2/3), 425.

*Despliegue de la Red de Atención Paliativa Pediátrica en Cataluña*. (s. f.). Fundació d'Oncologia Infantil enriqueta villavecchia. [https://www.fevillavecchia.es/es/despliegue-de-la-red-de-atenci%C3%B3n-paliativa-pedi%C3%A1trica-en-catalu%C3%B1a\\_46741](https://www.fevillavecchia.es/es/despliegue-de-la-red-de-atenci%C3%B3n-paliativa-pedi%C3%A1trica-en-catalu%C3%B1a_46741)

*Equipo de cuidados paliativos pediátricos*. (2018). Obtenga cuidados paliativos. <https://getpalliativecare.org/es/whatis/pediatric/the-pediatric-palliative-care-team/>

González, V. (2003). La visita domiciliaria, una oportunidad para el conocimiento de la dinámica relacional de la familia. *Servicios Sociales y Política Social*, 61, 63-86.  
18 <https://ts.ucr.ac.cr/binarios/meri/md-00005.pdf>

Hernández, S. (2022). Competencias y habilidades profesionales en el Trabajo Social

Hernández, S., Toro, D. (2020). Funciones del trabajador social dentro de Cuidados Paliativos Pediátricos.

*Idescat. Estadística de defunciones.* <https://www.idescat.cat/pub/?id=def>

Illescas, I. (2016). La visita domiciliaria en la protección a la infancia. *Trabajo Social Hoy*, 79, 27-42. doi: <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2016.0014>

Juegas, R., García, B., Álvarez, M., Otero, B. (2019). Comienzos históricos e inspiradores del Trabajo Social Sanitario. *Revista médica: Trabajo Social.* <https://revistamedica.com/comienzos-historicos-trabajo-social-sanitario/>

Ley 14/2010, de 27 de mayo, *de los derechos y las oportunidades en la infancia y la adolescencia.* Boletín Oficial del Estado, 156, de 28 de junio de 2010.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, *de derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.* Boletín Oficial del Estado, 29, de 2 de febrero de 2001.

Ley 21/2010, de 7 de julio, *de acceso a la asistencia sanitaria de cobertura pública a cargo del Servicio Catalán de la Salud.* Boletín Oficial del Estado, 191, de 7 de agosto de 2010.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, *de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.* Boletín Oficial del Estado, 149, de 23 de junio de 2017.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.* Boletín Oficial del Estado, 274, de 15 de noviembre de 2002.

Martino, R. (2012). *¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en niños?* En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris

- Ediciones; 2012.p.285-92. [9º Curso Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos.pdf \(exlibrisediciones.com\)](#)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención*. Recuperado de [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)
- Nogales, J. V., & Nogales, J. (2015). Colaboración especial Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 171-183. [https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22\\_colaboracion-especial.pdf](https://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22_colaboracion-especial.pdf)
- Ortiz, L. y Martino R. (2016). *Enfoque paliativo en Pediatría*. *Pediatría integral*, 10(2), 131.e 1-131. e.7. [n2-131e1-e7 Int-Especial.pdf \(pediatriaintegral.es\)](#)
- PEDPAL (s.f.). *¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos? ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos? – PedPal.es*
- Porcel, P. (2008). El rebal social en l'àmbit de la salut: *un valor afegit*. Recuperado en: [untitled \(acmcb.es\)](#)
- Quiroga, E. (2013, marzo). Cuidados Paliativos Pediátricos. En Decimoséptimas Jornadas de Pediatras de Atención Primaria de Andalucía. Asociación de pediatras de atención primaria. Granada. [13Paliativos.pdf \(pediatrasandalucia.org\)](#)
- Raya, E. y Caparrós, N. (2014). Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 27 (1), 81-91. Recuperado de: [Vista de Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera \(ucm.es\)](#)

Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, *Acceso universal al Sistema Nacional de Salud*. Boletín Oficial del Estado, 183, de 30 de julio de 2018

Rodríguez, A, Ricart, S. (2021). Protocolo para la atención integral de los niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y crónicas complejas. *Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria*. Recuperado en: [protocolo-sepih-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja.pdf](#)

Román, L., Ortiz San, A., y R, J Martino, R. J. (2008). Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatría Integral*, 2, 131. Recuperado de [https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2016-03/enfoque-paliativo-pediatria/](#)

Rossell, T. (1989). *La entrevista en el Trabajo Social*.

Suarez, E., & García, T. (2020). Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *NPunto*, III (23), 42-63. [https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf](#)

*Trabajo Social sanitario - MARCO TEÓRICO - Trabajo Social con progenitores de bebés pretérmino*. (s. f.). [https://1library.co/article/trabajo-social-sanitario-te%C3%B3rico-trabajo-social-progenitores-pret%C3%A9rmino.yr8jripz](#)

Trevithick, P. (2002). *Habilidades de comunicación en la intervención social. Manual práctico*. Madrid: Narcea. Recuperado de: [http://www.ub.edu/hscatreballsocial/sites/default/files/pdfs/recursos/trevithick\\_ca\\_p4\\_tecnicas\\_basicas\\_entrevista\\_106-174\\_def.pdf](#)

Universitat Ramon Llull. (2019). *Reglament del Comitè d'Ètica de la Recerca de la Universitat Ramon Llull*. Recuperat a: [vri-reglament-cer-url.pdf](#)

Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social: Revista*

de trabajo y acción social, 47, 184-199.

<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3655799.pdf>

Villalba, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención primaria. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 17, 171-83. [22\\_colaboracion-especial.pdf \(isciii.es\)](#)

Villegas, J.A., y Anuña, M.J. (2012). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León*, 52(221), 131-145. <https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPPEIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%c3%91A.pdf>