

Trabajo Social en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos



Universidad de Valladolid

Autora:

Mariam Gómez Álvarez

Tutor:

Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

CURSO 2021 – 2022

FECHA DE ENTREGA: 28/06/2022

INDICE

Resumen.....	2
1. Introducción	3
1.1. Justificación.....	4
2. Objetivos	5
3. Metodología	6
4. Marco teórico.....	7
4.1. Aproximación a los Cuidados Paliativos pediátricos	7
4.1.1. Funcionamiento, estructura y equipos	11
4.1.2. Abordaje terapéutico en los CPP.....	13
4.1.3. Atención en el domicilio.....	15
4.1.4. Voluntariado en Cuidados Paliativos.....	17
4.2. El trabajo social en cuidados paliativos pediátricos.....	20
4.2.1. La ética en la intervención social	22
4.2.2. Funciones del trabajo social	23
4.2.3. Identidad y competencias	28
4.2.4. Modelos de intervención	29
4.3. El trabajo social en la atención a las familias	31
4.3.1. Los hermanos, los grandes olvidados.....	34
4.3.2. Trabajo social Familiar. Intervención con las familias y su importancia.	34
4.3.3. Duelo y duelo anticipado	36
4.3.4. Intervención con la familia ante el fallecimiento de un hijo.....	37
5. Conclusiones.....	40
6. Bibliografía	43

Resumen

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una respuesta a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y emocionales de los niños que presentan una enfermedad limitante, proporcionando la mayor calidad de vida posible.

La atención a las necesidades sociales debe ser atendidas por el profesional del trabajo social, de este modo, el presente trabajo consiste en una revisión bibliográfica con el objetivo de visibilizar el papel que desempeña el profesional del trabajo social en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

1. Introducción

Los Cuidados Paliativos Pediátricos lo que pretenden, es proporcionar la mayor calidad de vida activa posible al paciente, procurando aliviar su dolor. La intervención que se desarrolla es a lo largo de todo el proceso, hasta el final de la vida, entendiendo el fallecimiento como un proceso natural (Benlloch, A. 2019). Por lo que la intervención se desarrolla durante todo el proceso, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del niño y posteriormente.

Es importante destacar sus características, que son muy concretas, diferenciándolos de la atención paliativa a adultos (Dirección General de Asistencia Sanitaria Gerencia Regional de Salud, 2019): mayor amplitud de enfermedades, el número de pacientes paliativos pediátricos es mucho menor, la posibilidad de administrar fármacos en menores es reducida, los niños/as están en continuo desarrollo, por lo que la intervención debe estar atenta y adaptarse a estos cambios. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación hasta los métodos de comunicación. Después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado. Al tratarse de niños, hay una gran implicación emocional, tanto de los familiares como a nivel social, así el hecho de ser menores implica cuestiones éticas y legales, a las que son importantes prestar atención.

La atención integral a los pacientes pasa por todas las esferas: físicas, sociales y psicológicas. La atención a las necesidades sociales son competencia de los profesionales del trabajo social, ya que cuentan con la formación y las habilidades específicas para atender las necesidades cuya raíz es social. El trabajo social está incluido en la filosofía de los cuidados paliativos en todo el proceso de intervención y en el binomio paciente-familia, llevando una intervención integral (Tejedor et.al, 2018). Esta atención integral, se define como la atención a todas las necesidades que presentan la familia y el paciente, que contribuye al acompañamiento del desenlace de su historia de vida y se involucra al cierre de su bibliografía (Vanzini, 2010).

Así, la profesión en este ámbito tan concreto presenta como **objetivo general** garantizar la atención social a pacientes paliativos, realizando un diagnóstico de las repercusiones

que tiene su enfermedad en su esfera familiar, personal y social. Siempre teniendo en cuenta las circunstancias culturales y demográficas que les rodean.

Cuando un niño está enfermo esto también afecta directamente en su esfera familiar. Toda intervención en trabajo social comienza en el momento diagnóstico (Lema y Constanza, 2021). Podemos establecer así, que el **objetivo** de la atención a las familias en cuidados paliativos es promover que la familia pueda llevar a cabo el cuidado del miembro de su familia que se encuentra enfermo. Mejorando así el proceso de duelo de la familia, aportando la tranquilidad de haber cuidado de su familiar haciendo todo lo posible por esa persona (Novellas y Pajuelo citado en Riquelme, 2017)

De esta forma, podemos establecer que en la atención a niños en cuidados paliativos está integrada la familia, y que esta va a ser un elemento fundamental durante todo el proceso de intervención.

Por todo esto, podemos establecer que la atención paliativa pediátrica es compleja ya que colisionan diversos factores desde la complejidad de atención a menores, el impacto en la familia, la repercusión social que conlleva el fallecimiento de un niño, la compleja intervención multidisciplinar, entre otros.

1.1. Justificación

El trabajo social es una profesión caracterizada por su gran capacidad para intervenir en una amplia gama de diversos ámbitos, a pesar de ser una profesión que ha avanzado a nivel profesional y social hoy en día sigue siendo una profesión invisibilizada, y poco reconocida a nivel social.

Esto se agrava cuando se establece la intervención desde el trabajo social en el ámbito sanitario. Por lo que considero importante visibilizar no solo el papel del trabajo social, sino de forma más concreta de su papel en el ámbito sanitario, y de forma más específica en su actuación en los cuidados paliativos pediátricos. Y cómo la visión y atención a la esfera social de la persona, también es fundamental para una atención integral en un proceso de salud.

2. Objetivos

El objetivo principal del presente trabajo de fin de grado es visibilizar el papel del trabajador social en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, y la importancia de una intervención holística y social para el paciente y su familia.

En cuanto a los objetivos específicos se estable:

- Exponer el papel del trabajador social en el ámbito sanitario, centrado en este caso, en los Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Los menores como centro de la intervención, atendiendo a sus necesidades individuales respetando su dignidad y autonomía.
- Realizar un estudio cualitativo de las unidades existentes actualmente en Valladolid destinadas a los CPP, y conocer el personal que compone los equipos multidisciplinares en estas unidades.
- Realzar el trabajo con las familias ante una situación de enfermedad crónica en los hijos, con una atención integral y personalizada.
- Conocer el papel que debe desempeñar el trabajador social ante el fallecimiento de un hijo, interviniendo así en la etapa del duelo.
- Exponer la importancia de una correcta coordinación dentro del equipo multidisciplinar.

3. Metodología

El objetivo principal de este apartado es describir la estrategia de búsqueda llevada a cabo, en este caso la metodología empleada es una revisión bibliográfica desarrollando una búsqueda y revisión exhaustiva de la literatura científica existente, para el posterior análisis de datos bibliográficos con los que se llevara a cabo un estudio cualitativo descriptivo.

Para realizar esta revisión bibliográfica se emplearon bases de datos científicas específicas para la identificación de estudios, tales como Dialnet, Google Académico, el catálogo online de la Uva y también documentos tangibles como revistas científicas y libros puestos a disposición por la Universidad de Valladolid.

La estrategia de búsqueda se realizó mediante el empleo de palabras estratégicas como: trabajo social y cuidados paliativos, trabajo social y cuidados paliativos pediátricos, cuidados paliativos pediátricos, trabajo social y trabajo social sanitario. Empleando a su vez un sistema de lectura crítica mediante la selección de artículos clínicos, publicaciones de ministerios gubernamentales, documentos oficiales de SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y trabajos de fin de grado y de fin de máster. Además de delimitar el tiempo de publicación a partir de los años 2000.

Esta metodología nos permite acercarnos al papel que desarrolla el trabajo social en CPP, y lo que implica su intervención desde un ámbito sanitario, como herramienta de atención a las necesidades para mejorar la calidad de vida de los niños que sufren un proceso de salud.

De esta forma el trabajo se encuentra estructurado en tres grandes capítulos, con sus respectivos subapartados. Un primer capítulo dedicado a la aproximación a los Cuidados Paliativos Pediátricos, desde sus objetivos, características, funcionamiento, entre otros. Un segundo capítulo en el que se visibiliza el rol del trabajo social en la unidad exponiendo sus objetivos, funciones, metodologías y la importancia de la atención social en los procesos de enfermedad. Y finalmente, un último capítulo dedicado al papel de la familia, la intervención con ella y su importancia como pilar de la actuación profesional en el proceso de enfermedad de un hijo.

4. Marco teórico

4.1. Aproximación a los Cuidados Paliativos pediátricos

Para poder comprender el papel que desarrolla el trabajo social dentro de los Cuidados Paliativos Pediátricos, de ahora en adelante CPP, primero debemos hacer un acercamiento a su definición, composición, los objetivos que persigue y su funcionamiento.

La atención paliativa es un derecho reconocido a nivel internacional, por organismos como la OMS, la UNESCO y el Consejo de Europa (Dirección General de Asistencia Sanitaria, Gerencia Regional de Salud, 2019).

Estos cuidados lo que pretenden, es proporcionar la mayor calidad de vida activa posible al paciente, procurando aliviar su dolor. La intervención que se desarrolla es a lo largo de todo el proceso, hasta el final de la vida, entendiendo el fallecimiento como un proceso natural (Benlloch, A. 2019).

En el modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León del año 2019, se estableció que la atención en CPP engloba un enfoque total, definiendo así que va dirigido a los niños, niñas y adolescentes que presentan una enfermedad que limita su vida. Esta atención se establece desde el momento de identificación de la enfermedad, a lo largo del proceso de salud, durante la muerte y más allá.

Afirmando las siguientes características:

- La atención se encuentra dirigida tanto a los niños como a los familiares.
- El objeto principal es la mejora de la calidad de vida.
- Las esferas de atención están dirigidas a los cuidados físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Esto supone la necesidad de un equipo multidisciplinar.

De esta manera se establece, que los CPP afirman la vida, no la adelantan ni atrasan la muerte, pero, si es considerado un proceso natural. Por lo que la intervención se desarrolla durante todo el proceso, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del niño/a y posteriormente.

Es importante destacar sus características, que son muy concretas, diferenciándolos de la atención paliativa a adultos (Dirección General de Asistencia Sanitaria Gerencia Regional de Salud, 2019):

- La amplitud de enfermedades es mayor.
- El número de pacientes paliativos pediátricos es mucho menor.
- La posibilidad de administrar fármacos en menores se ve reducida.
- Los niños están en continuo desarrollo, por lo que la intervención debe estar atenta y adaptarse a estos cambios. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación hasta los métodos de comunicación.
- Después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
- Al tratarse de niños, hay una gran implicación emocional, tanto de los familiares como a nivel social.
- El hecho de ser menores implica cuestiones éticas y legales, a las que son importantes prestar atención.

Tras estas definiciones, se pueden resaltar puntos en común que se plantean en todas:

- El objeto principal, es mantener y procurar la mayor calidad de vida posible en el menor.
- La familia es un objetivo primordial en la intervención, siendo considerados un pilar fundamental.
- La atención está dirigida a todas las esferas: físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Hay una gran importancia en el trabajo multidisciplinar para posibilitar la atención efectiva a todas las esferas.
- La intervención continua tras el fallecimiento.
- Se entiende la muerte como un proceso natural y se afirma la vida.
- La edad es un factor fundamental, ya que las edades en CPP son muy variadas (rango de 0 a 18 años), por lo que la intervención debe adaptarse según sus necesidades, deseos y capacidades propias de la edad.

Finalmente, hay una delimitación con relación a quién va dirigida la atención de CPP, ya que se deben cumplir las siguientes condiciones (Dirección general de asistencia sanitaria gerencia regional de salud, Junta de Castilla y León, 2019):

- Enfermedad avanzada, incurable y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- La evolución de la enfermedad es cambiante, y presenta crisis de necesidades de forma frecuente.
- Gran impacto emocional y familiar.
- Repercusión directa sobre los cuidadores principales.
- Implica una alta demanda de recursos

Por otro lado, es importantes mencionar que la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) en el año 1997, publicó el primer sistema para la categorización de enfermedades y condiciones amenazantes que limitan la vida de los niños y adolescentes. Estableciendo cuatro categorías, y una quinta añadida por la comunidad científica donde se incluye a los recién nacidos con necesidades paliativas.

Tabla 1: Clasificación ACT de enfermedades de CPP

ACT	Subgrupo	Definición	Condiciones	Características
1	A	Condición que limita la vida, existencia de tratamiento, pero este puede fallar.	-Cáncer -Anomalías cardíacas	Posible curación
	B	Paciente previamente sano, que ahora presenta una situación aguda amenazante para su vida	-Sepsis meningocócica -Politraumatismo	Posible muerte
2		Fase de tratamientos prolongada que posibilitan al niño llevar una vida normal, pero hay gran posibilidad de muerte prematura	-Fibrosis Quística -Distrofias musculares -VIH/SIDA con tratamiento antiretroviral	Fases de normalidad posterior al diagnóstico
3	A	Condiciones progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo, exclusivamente cuidado paliativo	-Enfermedad de Batten -Mucopolisacaridosis -VIH/SIDA sin tratamiento antiretroviral	Implacable Evolución en años
	B		-Cáncer metastático -Atrofia muscular espinal tipo I	Implacable Evolución usual en meses
4		Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas, que pueden causar mayores posibilidades de complicaciones	-Parálisis cerebral severa -Síndromes polimalformativos	Impredecible
5	A	Diagnosticado prenatalmente, condición limitante de la vida	-Síndromes malformativos (trisomía 13, trisomía 18, anencefalia)	Cuidados paliativos durante el embarazo
	B	Condiciones amenazante o limitante, diagnosticada tras el nacimiento.	-Asfixia neonatal. -Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas/respiratorias	Diagnóstico NO esperado. Pronóstico incierto.

Fuente: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) modificada por Martino, recuperdo del Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León (2019)

4.1.1. Funcionamiento, estructura y equipos

Centrándonos en Castilla y León, según el Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León (2019), los CPP se estructuran en tres grandes equipos, y a su vez en tres niveles:

Equipo I: Equipo de Atención primaria

Cada área de salud representará el nivel básico de atención, donde los profesionales de referencia dispondrán de conocimiento básico en CPP.

Equipo II: Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (Equipo de CPP)

En cada Área de salud que no disponga de una Unidad de CPP (equipo III) se deberá constituir un equipo de CPP, que deberá estar conformado por un equipo interdisciplinar estando coordinado por el servicio de pediatría correspondiente.

- Profesionales que lo conforman: médico pediatra, enfermera, psicólogo y trabajadora social. Pudiéndose añadir otros profesionales en función de las necesidades.
- La formación del equipo profesional en CPP será de nivel medio.
- El hospital debe disponer con al menos dos camas de carácter polivalente, en caso de ingreso de paciente en edad pediátrica y adolescente de CPP.

Las funciones del equipo son dar asesoramiento y apoyo a las unidades de atención primaria, y atención a los casos CPP que presenten mayor complejidad tanto en el hospital como en el domicilio.

Equipo III: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (Unidad de CPP)

La Gerencia Regional de salud es en este caso la encargada de establecer en qué áreas o área de salud se asentará la Unidad de CPP, en función de las demandas, características y otros factores. La unidad estará liderada por el servicio de pediatría del hospital de referencia.

- El equipo profesional contará con pediatra, enfermería, psicólogo y trabajadora social en números suficientes. Podrán unirse otros profesionales en función de las necesidades.
- Los profesionales contarán con formación avanzada en CPP.

- Se establece un modelo en red y colaborativo, donde se comparte información y experiencias para facilitar el conocimiento y la consulta de casos. Siendo imprescindible una coordinación efectiva y real.

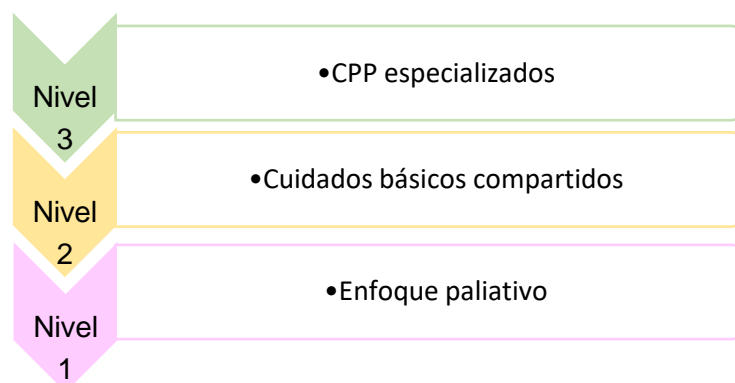
De esta manera, se establece que las funciones concretas de esta unidad son:

- Dar soporte y asesoramiento al EAP (Equipo de Atención Primaria), junto al asesoramiento de las Unidades de CPP que le correspondan.
- Atención a los casos de su Área de salud de alta complejidad, tanto en domicilio como en el hospital.
- Actividades formativas, soporte de interconsultas.
- Atención de casos de otras áreas de salud que presenten gran complejidad.
- Disponer de un número de camas suficiente.

La presencia del profesional de trabajo social se haya en todos los equipos, por lo que en la literatura oficial y científica se tiene en cuenta su papel en el equipo interdisciplinar. Así, este equipo interdisciplinar en CPP está formado por servicio médico, servicio de enfermería, atención psicológica y trabajo social. La figura del trabajo social dentro del equipo interdisciplinar es activa ofreciendo una visión holística al incorporar la visión social (Martínez, 2020)

Una vez establecidos los diferentes equipos de intervención en el modelo de cuidados paliativos de Castilla y León (2019), se establecen tres niveles de intervención:

Figura 1: Niveles de atención de los CPP en Castilla y León



Fuente: Modificado de Hui y Bruera, recuperado del modelo de cuidados paliativos de Castilla y León (2019)

Nivel 1: Enfoque paliativo también denominados Cuidados Paliativos Primarios, están destinados a pacientes que no tienen posible tratamiento curativo, pero presentan un buen estado general y sin previsión de muerte próxima. Forman parte de la atención primaria, compuesto el equipo por los profesionales que suelen atenderlos de forma habitual.

Nivel 2: CPP compartidos también denominados cuidados paliativos secundarios, tienen como objetivos pacientes con enfermedades sin posibilidad de tratamiento curativo, que presentan un estado regular y no pueden ser atendidos por la atención primaria, no hay previsión de muerte próxima.

Nivel 3: CPP especializados también denominados cuidados paliativos terciarios, se encuentran destinados a pacientes con enfermedades sin posibilidad de tratamiento curativo, con un estado general malo y previsión de muerte próxima. Garantizando la atención 24 horas al día y todos los días del año.

Las estructuras y niveles de intervención se encuentran claramente delimitados, aspecto fundamental para conseguir una atención personal e integral. Además, el trabajo social forma parte de todos los equipos de intervención clara evidencia de la necesidad de su intervención, ya que un proceso de enfermedad no solo está centrado en el aspecto físico de la enfermedad, sino que también requiere una atención al aspecto sociofamiliar ámbito en el que el trabajo social se encuentra especializado.

4.1.2. Abordaje terapéutico en los CPP

La atención paliativa pediátrica es extremadamente compleja, por lo que es importante destacar las siguientes premisas expuestas en el Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedad avanzada (2016):

a. Manifestaciones más frecuentes del niño o adolescente en tratamiento paliativo

Los pacientes en numerosas ocasiones han tenido que afrontar situaciones estresantes antes del diagnóstico de la enfermedad, pruebas invasivas, síntomas o desvinculación de su entorno generando ansiedad, pérdida de control, dolor, entre otros. Es normal por lo

tanto que los niños/as reaccionen enfadándose con el personal sanitario y con sus familiares, ya que sienten que estos no les cuidan ni evitan su sufrimiento.

Si no pueden expresarse se genera un aislamiento, privarle las vías de expresión pueden originar ansiedad. Se pueden sentir culpables por conductas o pensamientos que tengan, por creer que provocan malestar en su entorno. También se pueden sentir tristes, frustrados, avergonzados o indefensos por los cambios físicos y por sus deseos de socialización.

Pueden sentir miedo al abandono y a la pérdida de control debido al avance de la enfermedad, tener de referencia a una persona adulta que los escuchen con sensibilidad y de forma sincera lo que les ocurre les ayuda a sentirse entendidos y les aporta seguridad.

b. La adquisición del concepto de enfermedad y muerte

Los niños entienden el concepto de enfermedad y muerte en función de su nivel cognitivo más que de su edad, siendo más importante el estilo de la comunicación de familia, la capacidad individual de entender y procesar dicha información, el pronóstico y la relación con el personal sanitario.

Tabla 2: Adquisición del concepto de enfermedad por etapas (orientativo)

Etapa prelingüística (0 a 18 meses)	El bebé sabe responder al dolor y a las personas extrañas. Temor a la ausencia de los padres.
Etapa preescolar (18 meses a 5 años)	El niño/a sabe qué parte de su cuerpo está enferma, pero cree que la enfermedad está causada por factores externos o accidentes. La muerte es un sueño donde no hay movilidad, mal funcionamiento temporal o separación. Etapa del pensamiento mágico: los muertos respiran, comen y se trasladan Pueden llegar a pensar que es un castigo por malos comportamiento o pensamientos.
Etapa escolar (5 años)	Los niños/as expresan curiosidad por la muerte y las relaciones sociales. Entienden los factores de la causa de la enfermedad. Gran interés por los cambios de su cuerpo y temor por la mutilación. Los niños/as piensan que la muerte es selectiva, que afecta a los ancianos, la personifican, la representan como el hombre vestido de negro o un ángel
Entre 7 y 13 años	Se desarrollan los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte, varía según la edad, factores socioculturales y experiencias con la muerte y la enfermedad.
Preadolescencia y adolescencia	Admiten que existen causas desconocidas de la enfermedad. Se emplea de forma habitual la negación como defensa a lo que supone la muerte

Fuente: Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedad avanzada (2016)

4.1.3. Atención en el domicilio

La atención paliativa se puede desarrollar tanto en el domicilio del paciente, como en el hospital, así el lugar más idóneo para prestar dicha atención a una paciente en base a Herrera y Cols (2004), dependerá de tres factores fundamentales:

1. La necesidad de cuidados paliativos
2. La dependencia que presente el niño
3. La red de apoyos con las que cuenta

Tamarit (2013) hace referencia a que el domicilio es un entorno conocido y familiar, que puede dar lugar a evitar incomodidades y conservar la intimidad, por lo que tanto la familia como el paciente sienten tener el control de la situación.

También debemos tener en cuenta el punto de inflexión, que es el momento en el que la enfermedad del paciente presenta un cambio drástico, caracterizado por empeoramiento, disminución de los periodos libres de síntomas, aumento de los ingresos hospitalarios, recaídas repetidas y ausencia de respuesta al tratamiento (Dirección general de asistencia sanitaria gerencia regional de salud, Junta de Castilla y León, 2019). Siendo imprescindible detectar esta etapa lo antes posible, ya que requiere un cambio en la actuación profesional, y la aparición de toma de decisiones complicadas por parte de las familias. Lo que puede a su vez derivar en un cambio de atención por ejemplo domiciliaria a una atención hospitalaria.

Debemos recordar que los cuidados paliativos a domicilio forman parte de la atención básica de la SECPAL (Gonzalo, M 2020) los servicios de atención primaria prestarán la atención, actuando de forma coordinada con la atención domiciliaria y otros niveles de intervención que ya hayan iniciado su intervención con el paciente (SECPAL 2014). El coordinador médico es que el establecerá las necesidades, y los familiares podrán solicitar la visita de cualquiera de los profesionales cuando lo consideren necesario. Se debe disponer de una gran capacidad de adaptación por parte de la familia (Simón, I 2017).

En cuanto a las características propias de la atención domiciliaria destacamos la valoración conjunta del paciente por parte del equipo, apoyo y asesoramiento de sus demandas, proveer de los recursos necesarios para desarrollar los cuidados correctamente en el domicilio, educando también a los familiares sobre los diferentes cuidados y prevenir riesgos de sobrecarga. Se interviene también una vez fallece el paciente mediante atención psicológica, y apoyo en la gestión burocrática relacionada con la defunción (Amorín, M s.f).

En cuanto al papel del trabajo social este está orientado a acompañar, informar y asesorar en el proceso de cambio de cuidados del hospital al hogar, y su posterior desarrollo (García, C 2015). Favorecer la comunicación con el paciente y familia, coordinación efectiva con profesionales de diferentes ámbitos y niveles asistenciales (fundaciones, organizaciones...) (Herránz, R s.f), acompañar en el proceso de toma de decisiones, estudio de la situación psicosocial mediante la entrevista domiciliaria y elaborar posteriormente una valoración social de la unidad familiar (López,D 2020). También se llevan a cabo visitas domiciliarias de seguimiento y atención al cuidador principal, con

soporte espiritual en base a sus creencias, apoyo emocional y a la despedida (Simón, I 2017).

Finalmente, debemos tener en cuenta que la atención en el domicilio puede presentar beneficios, pero también desventajas o inconvenientes. Entre los beneficios encontramos que se reducen las hospitalizaciones innecesarias y se reduce el tiempo en el hospital, hay una mejora de la calidad de vida al permanecer en el entorno habitual que es un ambiente conocido, se mantiene la intimidad y los roles asignados dentro de la esfera familiar con sus hábitos y rutinas disminuyendo el estrés y posibles repercusiones psicológicas, finalmente la familia puede participar activamente y con tranquilidad en el cuidado de su familiar (Serproen 2018).

En cuanto a los riesgos encontramos un inadecuado tránsito del hospital al hogar empleando un mal control de los síntomas, debido a la falta de conocimiento (Hernández, A 2018), dificultad de autocuidado del cuidador principal apareciendo cansancio, estrés, claudicación familiar (Gregorio, E 2016), problemas para controlar las urgencias en el domicilio ya que no se dispone una red y una infraestructura adecuada, negligencias, maltrato o abusos por parte del cuidador (Simón, I 2017).

Tras todo lo mencionado, se destaca que la atención domiciliaria forma parte de los cuidados paliativos como atención básica, por lo que todas las familias deben tener acceso al mismo ya que lleva consigo numerosos beneficios ya mencionados anteriormente, pero no todas las familias son idóneas para este tipo de atención, por lo que el equipo interdisciplinar junto a las familias deberá establecer qué atención es más idónea.

4.1.4. Voluntariado en Cuidados Paliativos

El voluntariado se encuentra fundamentado en el valor de la solidaridad y está instaurado en la cultura de la gratuidad, caracterizado por el servicio y por el altruismo. De esta manera se puede definir el voluntariado como una alternativa de las personas para participar en su comunidad, mediante el desarrollo de tareas voluntarias para contribuir al bien de la comunidad, siendo una acción de carácter gratuita y que persigue como fin ayudar a los demás (Cabezas, 2001).

Por otro lado, también se entiende el voluntariado como un grupo de personas que desarrollan una prestación de forma voluntaria y sin compensación económica de servicios sociales y cívicos, siendo estos efectuados dentro de una organización que tiene un compromiso social y con las personas (Molina, Pastor y Violant, 2009).

En el modelo de voluntariado defendido por Cruz Roja Juventud (2014) se establecen seis ideas básicas:

- **Participación:** fundamental para el desarrollo de las actividades y la vida de la asociación.
- **Motivación:** de carácter individual y carácter grupal, esta motivación consigue que la acción sea más efectiva, que el compromiso sea mayor y aumenta la solidaridad.
- **Capacitación:** esencial para el correcto y eficiente desarrollo de las actividades.
- **Disponibilidad y compromiso:** primero ya que requiere contar con tiempo y por otro lado el compromiso con la institución.
- **Polivalencia:** siempre que se tenga la formación adecuada, se facilitará la participación en diferentes campos de acción.
- **Capacidad de trabajo en equipo:** se exigen habilidades sociales, de comunicación y de trabajo en equipo, siendo estas aptitudes de las más valiosas.

A nivel nacional actualmente el voluntariado se encuentra regulado por la Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado apostando por un voluntariado abierto, participativo e intergeneracional, y cuya ley tiene por objeto:

1. Promover y facilitar la acción voluntaria de la población a través de entidades de voluntariado, tanto dentro como fuera del Estado en base a los valores y principios del voluntariado.
2. Establecer los requisitos y el régimen jurídico de sus relaciones con las entidades de voluntariado y sus destinatarios.
3. Determinar las funciones y competencias de la Administración General en relación al voluntariado

Y concretamente en Castilla y León, el voluntariado se encuentra regulado por la Ley 8/2006, de 10 de octubre, del voluntariado en Castilla y León. La cual tiene por objeto promover y fomentar la participación de la población de las actividades de voluntariado,

y regular las relaciones que desarrollan entre los voluntarios y las entidades, los destinatarios y las administraciones públicas.

Como establecen Manuel Ojeda Martín y Marcos Gómez Sancho (2001) en relación con la medicina paliativa, esta debe ser llevada a cabo mediante equipos multidisciplinares los cuales están integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales y *voluntarios* entre otros. Por lo tanto, si se tienen en cuenta al voluntario como parte del equipo, además el voluntariado con formación es una buena forma de crear un vínculo entre los equipos y la comunidad. (SECPAL, 2014).

El voluntariado es un aspecto importante de los cuidados paliativos, en muchos casos los pacientes se sienten solos, sienten abandono por parte del propio hospital y en ocasiones de los cuidadores principales ya que presentan una gran carga de trabajo (Pozo, 2017). Incluso SECPAL en su monografía sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (2012) establece que una característica fundamental de las unidades de cuidados paliativos es la existencia de un equipo multidisciplinar que *se complementa con voluntarios*.

Los grupos de voluntariado son cruciales ya que aportan apoyo emocional y psicosocial tanto a los pacientes, como a los familiares e incluso a los propios profesionales. Este apoyo incluso trasciende tras el fallecimiento del paciente, apoyando en la fase del duelo. De esta misma forma, son promotores de los cuidados paliativos para la población en general, en algunos países por ejemplo los voluntarios contribuyen a recaudar fondos (SECPAL, 2012).

El programa de voluntariado en paliativos lo que pretende es ofrecer apoyo y acompañamiento a los pacientes y a sus familiares en un momento delicado como es un proceso de enfermedad y dolor. Este equipo forma parte de una red integral y está en colaboración con otros servicios y cuidados paliativos (SECPAL, 2012).

4.2.: El trabajo social en cuidados paliativos pediátricos

La intervención en trabajo social se define como una acción organizada desarrollada por los trabajadores sociales con las personas, grupos y comunidades. Siendo el objetivo la orientación para superar los obstáculos que limitan el desarrollo humano y fomentar la calidad de vida. Planteamiento que parte de una concepción dinámica de la persona, que se encuentra adherida a una estructura social, política, económica e histórica (Barranco, s.f.).

María Asunción Martínez Román (2003), describe que la intervención está orientada al acompañamiento, ayuda y capacitación de las personas para fomentar la libre elección en sus procesos vitales y facilitar los cambios en los procesos de dificultad para su desarrollo social, y la promoción de la justicia social.

Por lo tanto, la intervención desde el trabajo social se va a encontrar dirigida a potenciar y desarrollar las capacidades humanas individuales y con su entorno para su autonomía, desarrollo e integración, procurando aumentar el bienestar individual y colectivo.

En el caso de los CPP, está especializado en un ámbito sanitario definido el trabajo social sanitario como la especialidad del trabajo social que se desarrolla dentro del ámbito sanitario: dentro de la atención primaria, especializada y la sociosanitaria. Donde se tiene como centro de la intervención los aspectos psicosociales de la persona enferma, tomando como punto de partida el tipo de enfermedad, el diagnóstico médico y su motivo de consulta o ingreso, contextualizando todo lo anterior para la elaboración de un diagnóstico social sanitario, que será el centro para establecer las distintas intervenciones y apoyos (Colom, 2010). Encontramos que el trabajo social sanitario es una especialización que se encuentra diferenciada por la importancia que tiene el informe médico en la intervención (Tejedor et.al, 2018).

Y más concretamente, la Asociación de Trabajadores Sociales en Cuidados Paliativos (APCSW) de Reino Unido, define el trabajo social en cuidados paliativos como *“aquellos trabajadores que atienden a adultos y niños que se encuentran en la etapa final de su vida, al igual que a sus familiares o personas cercanas de su entorno, y finalmente a sus*

comunidades”. Empleando las habilidades y conocimientos específicos de la profesión para ayudar (APCSW,2016, p.9).

El trabajo social está incluido en la filosofía de los cuidados paliativos en todo el proceso de intervención y en el binomio paciente-familia, llevando a cabo una intervención integral (Tejedor, et.al 2018). Esta atención integral, se define como la atención a todas las necesidades que presentan la familia y el paciente, que contribuye al acompañamiento del desenlace de su historia de vida y se involucra al cierre de su bibliografía. La enfermedad como proceso, permite cuestionar la existencia y pone a prueba el vínculo entre los miembros (Vanzini, 2010).

Así, la profesión en este ámbito tan concreto presenta como objetivo general garantizar la atención social a pacientes paliativos, realizando un diagnóstico de las repercusiones que tiene su enfermedad en su esfera familiar, personal y social. Siempre teniendo en cuenta las circunstancias culturales y demográficas que les rodean. A su vez, encontramos los siguientes objetivos específicos (Tejedor et.al, 2018):

- Llevar a cabo un diagnóstico de la problemática social generada por la enfermedad, determinando su procedencia y las consecuencias.
- Analizar la realidad estableciendo factores de riesgo, y prioridades en la intervención (Vanzini, 2010).
- Atender y prevenir los sentimientos de miedo y angustia que se puedan generar en el paciente y en la familia.
- Facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad, y potenciar las capacidades del paciente y de su familia.
- Apoyar y asesorar la reorganización familiar evitando la claudicación familiar, favoreciendo así la capacidad cuidadora.
- Plantear objetivos e implementar un plan de intervención para atender esta problemática (Vanzini, 2010).
- Facilitar asesoramiento sobre la gestión de recursos, cooperar con la familia para la preparación de documentación (Vanzini, 2010).
- Intervenir y mediar en la resolución de conflictos que venga derivado de la toma de decisiones, problemas de comunicación paciente-familia y otros posibles conflictos.
- Acompañamiento para asegurar una muerte digna y serena.

- Evaluaciones periódicas para adecuar las intervenciones.
- Atención al duelo (Vanzini, 2010).

Se entiende, por tanto, que un proceso de enfermedad no solo genera un malestar físico, sino que puede acarrear una problemática de carácter social donde el trabajo social debe intervenir para reestablecer las estructuras personales, sociales y familiares que se han visto perjudicados por el propio proceso de la enfermedad.

4.2.1. La ética en la intervención social

La intervención social está fundamentada en los valores filosóficos y los principios éticos de los derechos humanos de: dignidad, respeto, autodeterminación, justicia social, igualdad de oportunidades y participación (Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, 1999). Los trabajadores sociales tienen el deber de proporcionar la mayor atención, ayuda y asesoramiento a todas aquellas personas que lo solicitan incluyendo la responsabilidad con otras organizaciones y con la sociedad (Barranco, s.f.).

Los cuidados paliativos acarrear una gran responsabilidad donde la ética debe ser un referente que considerar durante todo el proceso de intervención. Como profesionales se tiene el deber de garantizar los derechos fundamentales de la persona al final de su vida (Couceiro, 2004).

La responsabilidad social de los profesionales en cuidados paliativos requiere contemplar a la otra persona (paciente, familiares, equipo de trabajo...) no como un inconveniente sino como una oportunidad para intervenir en equipo y aprender juntos (Casas, 2016).

En CPP, los profesionales deben actuar mediante los principios bioéticos para evitar posibles problemas morales, como puede ser el de quitar el soporte vital (Arranz, et al., 2003). Los principios éticos que seguir son el de justicia para evitar desigualdades, el principio de beneficencia asegurando el bienestar del paciente y el principio de autonomía.

4.2.2. Funciones del trabajo social

En el documento Trabajo Social en Cuidados Paliativos [Importancia de la dimensión social en la atención paliativa] (2018), se establecen las siguientes funciones del trabajo social en la atención paliativa:

1.Asistencial

El trabajador social en paliativos presenta como ámbito de intervención, la atención a personas que, como consecuencia de su enfermedad terminal, presentan una demanda de atención social o psico-social (García, Majado, Escolar, Sanabria y Rodríguez, 2015).

Actuaciones

- Estudiar la situación-problema para poder identificar dificultades, factores causales tanto limitantes como facilitadoras y potencialidades.
- Valoración y diagnóstico social integrado en el plan del equipo interdisciplinar
- Establecer un tratamiento social continuado.
- Información, acompañamiento y asesoramiento sobre prestaciones, acceso y utilización de los recursos sociosanitarios y sociales.
- Acompañamiento y apoyo de la situación de sufrimiento, incrementando la dimensión ética y los valores humanos.
- Desarrollo de capacidades en la familia para adaptarse lo mejor posible y enfrentarse a la situación del sufrimiento.
- Detectar y derivar a otros profesionales ante problemáticas emocionales para una atención más especializada.
- Intervención con las familias para abordar conflictos relacionados con la cobertura de necesidades. Mediación de intereses entre los miembros de la familia.
- Atención al duelo de los familiares.
- Facilitar el apoyo y gestión del voluntariado asistencial.

2.Prevencción y de promoción

Se pretende disminuir las consecuencias derivadas de la enfermedad.

Actuaciones:

- Detectar y analizar los factores sociales de riesgo.
- Intervenir en programas de salud, junto con el resto del equipo aportando la dimensión psicosocial.
- Detectar y atender grupos de riesgo.
- Apoyar en los cuidados e intervenir para evitar la claudicación familiar.
- Reforzar la acción y participación de la comunidad.

3.Educativa y de trabajo comunitario

Mediante la educación para la salud, potenciar la capacitación en la autorresponsabilidad y el autocuidado.

Actuaciones:

- Conocer los recursos y actividades de la zona.
- Captar y atender las demandas de los grupos, instituciones y organizaciones de la comunidad.
- Movilizar los recursos personales e institucionales.
- Participar en la captación y formación.
- Contacto y coordinación con otras instituciones como servicios sociales, educativos y asociaciones.

4.Investigadora

Investigar acerca de los factores sociales más relacionados con el proceso de salud y enfermedad, y estudiar las intervenciones que puedan llegar a ser más eficaces.

Actuaciones

- Elaboración del diagnóstico de salud.
- Evaluar la acción profesional y la satisfacción del paciente y de la familia.
- Llevar a cabo la investigación social y participar en investigaciones interdisciplinarias.

5.Coordinación

El trabajo social es la unión entre el equipo y la comunidad. Se debe coordinar para optimizar recursos y desarrollar actuaciones coordinadas.

Actuaciones

- Informar sobre los recursos sociosanitarios y sociales al equipo.
- Establecer canales de interconsulta de carácter permanente.
- Participar en reuniones de evaluación y coordinación.
- Reuniones con trabajadores sociales sobre los recursos existentes para derivaciones y seguimientos de casos.

6.Formativa

Participación en las actividades docentes aportando una visión psicosocial y de participación comunitaria.

Actuaciones

- Participar en las formaciones.
- Colaborar en la formación de diferentes profesionales.

1.1.1. Áreas de intervención

Podemos dividir las áreas de intervención en cinco: el equipo, el paciente, la comunidad, los voluntarios y la familia. En este apartado nos centraremos en los cuatro primeros.

- a. El equipo:** el trabajador social es cercano a la situación social del paciente y la familia lo que facilitará la realización de un diagnóstico con el equipo y de evaluar necesidades, riesgos y potencialidades. Siendo a su vez imprescindible una buena comunicación y relación del equipo interdisciplinar para garantizar una intervención eficaz y continua. Debe quedar reflejado el historial social (Román, 2021).
- b. La comunidad:** el trabajador social debe conocer los recursos y servicios comunitarios existentes, estando coordinados para ser la unión entre el paciente, los recursos y el resto de los profesionales (Agrafojo y García, 2015).

- c. Voluntarios:** los voluntarios son aquellas personas que prestan su tiempo y ayuda de forma altruista. En CPP los voluntarios ofrecen una ayuda fundamental, ya que debido a la gran carga de trabajo en ocasiones los profesionales no pueden dedicar el tiempo suficiente, Los trabajadores sociales son los encargados de contactar y capacitar, coordinar y hacer un seguimiento de los voluntarios (Román, 2021).
- d. Paciente:** se va a establecer una relación muy cercana y directa con el paciente, ofreciendo respuestas a las necesidades de carácter social. Se quiere reconocer cómo lleva la enfermedad, sus preocupaciones, las relaciones familiares, sus deseos, preocupaciones... (Román, 2021) Se debe procurar en todo momento una comunicación activa y franca, llevando a cabo una relación de ayuda eficaz aportando apoyo y seguridad siempre mediante una escucha activa, manteniendo siempre el rol social y familiar de la persona. El trabajo social directo con el paciente es de carácter integral y personalizada (Tejedor et.al, 2018).

Es preciso considerar que cada persona es única, y reacciona y tiene unas vivencias en relación con la enfermedad que va a estar definida por diferentes factores como el propio carácter, el núcleo familiar, el tipo de enfermedad, entre otros (Tejedor et.al 2018).

Para poder desarrollar una buena labor profesional se debe emplear de forma efectiva la comunicación como herramienta terapéutica esencial, fundamental para el inicio de una relación de ayuda (Tejedor et.al, 2018).

Figura N°2: la comunicación



Fuente: Elaboración propia a partir de Tejedor et.al, 2018

Escucha activa: es preciso escuchar lo que dice el paciente y cómo lo dice. Escuchar sus demandas y preguntas.

Empatía: se debe evitar el paternalismo, respetando los tiempos de cada persona, se debe dar la información completa y honesta, pero siendo conscientes de que el paciente tiene derecho a no querer ser informado.

Lenguaje no verbal: debemos buscar el momento más adecuado para poder iniciar una buena relación. Teniendo en cuenta que irrumpimos en su vida, y en este caso concreto en su habitación y su enfermedad.

Así finalmente, la metodología diaria de trabajo social sanitario va a pasar por diversas fases (Tejedor et.al, 2018):

- Informar sobre el servicio de trabajo social, y exponer cuáles son sus funciones.
- Escucha activa para poder conocer los datos más relevantes acerca del paciente.
- Propiciar un espacio para expresar sus miedos, dudas, sentimientos y sus necesidades espirituales.
- Identificar todos los recursos personales, familiares y sociales para reforzarlos.

- Facilitar el contacto continuo y de calidad con la familia.
- Transmitir seguridad y confianza, y garantizar la disponibilidad.
- Orientar sobre posibles alternativas.
- Acompañar y apoyar en las decisiones tomadas.
- Ayudar y acompañar en las vivencias del día a día.

4.2.3. Identidad y competencias

La identidad del trabajador social en este ámbito está conformada por (Fernández 2019):

Responsabilidad profesional: centrado en la distribución y asignación de los roles y competencias dentro del equipo para poder llevar a cabo los objetivos propuestos.

Compromiso y ética: el trabajo social debe velar por los intereses del paciente y de la familia, aunque estos puedan estar en conflicto entre sí o con los profesionales, ahí deriva nuestro compromiso y sus posibles enfrentamientos.

Amplitud diagnóstica: debemos emplear una visión holística lo que nos permitirá encontrar las herramientas y potencialidades de las personas que nos ayudarán en su proceso de intervención.

Y en cuanto a sus competencias (Fernández, 2019) podemos destacar:

- Defensa: compromiso con la justicia y el cambio social.
- Valoración: de la situación del paciente y su familia.
- Planificación de la atención, priorizando las intervenciones.
- Prestación de la atención.
- Mantener una relación constructiva, continua y comprometida con la comunidad para la posterior intervención y creación de programas que tienen por objeto el bienestar.
- Evaluar de forma periódica la intervención.
- Toma de decisiones: ayudar en el proceso de toma de decisiones de la familia, del paciente y dentro del equipo.
- Educación de investigación que permitan aportar la perspectiva psicosocial.
- Compartir información siempre que sea necesario para ayudar a resolver las problemáticas.
- Equipo interdisciplinar con esa capacidad de trabajar en grupo.

- Práctica autorreflexiva de la propia intervención profesional, y de la intervención multidisciplinar en relación con las actuaciones profesionales desarrolladas.

4.2.4. Modelos de intervención

Finalmente, la intervención social desarrollada en CPP va a estar basada en los siguientes modelos de intervención:

A. Modelo de intervención en crisis

La intervención en crisis lo que pretende es bajar el nivel de tensión causado por un problema, se pretende encontrar en la persona y la familia capacidades de autonomía desarrollándolas para poder hacer frente a la situación. Se busca la estabilidad de la persona ante el nuevo problema (De la Cruz, 2017).

Según Payne (1995) define el modelo como: *“Una acción clásica que consiste en interrumpir una serie de acontecimientos que provocan anomalías en el funcionamiento normal de las personas”*. Y afirma que este modelo busca mejorar la capacidad de las personas para poder enfrentarse a los problemas que surgen.

B. Modelo de atención centrado en la persona

La atención centrada en la persona es la asistencia sanitaria que está diseñada y ejecutada para que la persona sea el centro de nuestra intervención atendiendo a los pacientes no solo desde una perspectiva clínica, sino también social, espiritual y emocional. Lo que promueve este modelo es una colaboración activa entre los profesionales, el paciente y las familias para diseñar un plan de atención personalizado (García, 2019).

La atención integral está compuesta por dos aspectos fundamentales: primero la correcta coordinación entre el sistema de salud y los servicios sociales, y la sensibilización social con el tema (Librada, et.al s.f).

El énfasis está puesto en la mejora de la calidad de vida, incrementando la participación en el cuidado tanto del paciente como de la familia, favoreciendo y promocionando los derechos del paciente (Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad 2017).

C. Acompañamiento social

El acompañamiento social como metodología de intervención permite que la intervención esté orientada al cambio tanto de la persona como de su entorno. Como metodología lo que permite es establecer un proyecto con las personas teniendo en cuenta su contexto (situación económica, social, política...) que podrán ser factores de riesgo o de protección (Raya y Caparrós, 2014).

Tiene como finalidad la promoción de la autonomía y el desarrollo personal de la persona que se encuentra en un proceso de cambio. Se entiende la relación entre el profesional y la persona atendida como de carácter horizontal, donde el profesional no tiene una posición de control sino de apoyo, ayuda y orientación (Raya y Caparrós, 2014). Concretamente el trabajo social tiene como función cuando interviene desde este modelo de “acompañar en la búsqueda y encuentro de motivos para gestionar las circunstancias sobrevenidas con la enfermedad y causantes de sufrimiento. Facilita el análisis de su nueva realidad sin magnificarla ni aminorarla” (Colom, 2008, p.51).

4.3. El trabajo social en la atención a las familias

La familia es considerada el primer vínculo de una persona cuando nace, así el trabajo que se desempeña en paliativos está dirigido al binomio familia-paciente. (Vanzini, 2010)

De acuerdo con lo expuesto por la OMS en su escrito sobre los cuidados paliativos, *el rol de la trabajadora social*:

“asistir a las familias además de al paciente con aquellas dificultades personales y/o sociales que conlleve la enfermedad; además de ofrecer apoyo durante el transcurso de la enfermedad y el proceso de duelo en el que se encuentre el paciente en fase terminal” (OMS, 2007).

Cuando un familiar está enfermo, supone un cambio en todo el sistema, que afecta al ciclo vital. El trabajo en paliativos requiere una valoración sobre el papel que desempeña la familia, su función y el mapa de relaciones (Vanzini, 2010).

Según la OMS, las necesidades se pueden clasificar en *necesidades físicas*, que son las que están destinadas a monitorizar los síntomas y control del dolor, y en el caso de la familia, atender los casos en el que el cuidador también se encuentre en un estado frágil de salud derivado del propio cuidado a su familiar. *Necesidades emocionales*, analizando los sentimientos tanto del paciente como de la familia en relación con la situación que están viviendo, la enfermedad de un familiar es un proceso doloroso y de gran agotamiento emocional. Por último, encontramos las *necesidades sociales*, que tienen como objetivo atender a las necesidades sociales mediante los recursos disponibles que benefician a la familia y al enfermo en su cuidado.

Estas necesidades sociales pueden venir derivadas de *factores externos* como problemas económicos con una reducción de los ingresos, laborales derivado de la inestabilidad o la pérdida del trabajo por la obligación de ejercer los cuidados, y sociales; o derivados de *factores internos* como la frustración, desánimo, sentir que se es incapaz de prestar el cuidado adecuado (Vanzini, 2010).

Debe tenerse en cuenta la diversidad de familias, cada una de ellas es única y las desigualdades y la disponibilidad de recursos no es la misma, ni lo son los factores de riesgo y de protección. Los *factores de protección* son las condiciones que facilitan el

desarrollo de grupos e individuos, y facilitan a su vez la disminución de los efectos de circunstancias perjudiciales y estos pueden ser, por ejemplo, contar con una buena red de apoyo o los recursos propios de la persona. Por otro lado, cuando hablamos de *factores de riesgo* son aquellas circunstancias que aumentan la posibilidad de desarrollar un problema emocional o de conducta, ocasionado por el entorno o por las circunstancias personales. Así, el trabajo social debe analizar todo tipo de factores para determinar cuál es el grado de vulnerabilidad que presenta la persona, inhibiendo los factores de riesgo e impulsando los de protección (Riquelme, 2017).

Las familias que presentan mayores factores de riesgo pueden derivar en una mayor dificultad para atender a las necesidades de cuidado, por lo que la intervención a tiempo en estos casos es imprescindible para evitar las situaciones de vulnerabilidad.

Según Riquelme (2015), en el proceso de enfermedad se pueden generar acontecimientos o situaciones donde el impacto es mayor:

- 1. Momento del diagnóstico**
- 2. Momento de progresión:** donde se da un cambio en los cuidados de tratamiento activo a un tratamiento paliativo, dando lugar a la certidumbre del futuro de la persona enferma.
- 3. Situación de los últimos días**

1.1.2. Claudicación familiar

A nivel social, existe una obligación de que la familia deba cuidar de la persona enferma, y a su vez este rol está más asociado a que deben desempeñarlo las mujeres. Esta obligatoriedad ocasiona que las familias no quieran pedir ayuda, para evitar prejuicios de que no son capaces de cuidar de sus familiares (Redero, 2006), derivando en una posible claudicación familiar.

Autores como Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2005) definen la claudicación familiar como:

“La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta ante la dificultad de comunicación positiva con el paciente,

entre los miembros de la familia y con el equipo interdisciplinar y en la que la presencia y/o calidad de los cuidados puede quedar comprometida. El resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. (p.103)”

Aunque otros autores hacen referencia a que esta definición conlleva connotaciones negativas al establecer que hay una incapacidad por parte de los familiares.

Así Quadras, et.al (2003) definen la claudicación familiar como: *“La manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”*

Como afirma Gómez-Sancho (1994) y posteriormente autores como Muñoz et al. (2002) y Arranz et al. (2005), citado en Simón (2017) hay factores que pueden facilitar la aparición de la claudicación familiar:

- Tipo de familia.
- Sobrecarga del cuidador principal.
- Red social insuficiente o familiar desplazadas.
- Situación laboral.
- Experiencias anteriores relacionadas con procesos de enfermedad o con el duelo.
- Negación de los familiares ante la situación.
- Condiciones inadecuadas de habitabilidad.
- Entre otras.

Como establece Cabrera citado en Simón 2017, una vez desarrollada la claudicación familiar es complicado de revertir. Por lo que es fundamental actuar de forma preventiva, valorando y detectando los factores de riesgo y los factores positivos de la familia.

4.3.1. Los hermanos, los grandes olvidados.

Existe una tendencia a nivel cultural, de apartar a los hermanos de este tipo de situaciones, incluso no se les explica lo que está aconteciendo. Los niños por otro lado son sensibles a las situaciones familiares, y saben lo que está pasando, reemplazan así la información que no reciben con fantasías propias, llegando a generar sus propias conclusiones (Del Rincón et.al, 2008).

En la carta de International Children's Palliative Care Network (ICPCN) establece que en los cuidados paliativos los niños y los miembros de la familia, incluyendo a los hermanos, deben recibir una asistencia apropiada para la satisfacción de sus necesidades individuales.

Cuando un hermano se encuentra enfermo, el otro puede sentir miedo por él y por su posible fallecimiento, se puede presentar una disminución de la atención por parte de los padres y una estancia menor en el hogar por las hospitalizaciones, puede suponer una dificultad a la hora de entender la gravedad de la enfermedad si su hermano no presenta ningún cambio físico, incluso vergüenza porque la situación de enfermedad genera que su modelo de familia sea diferente... En ocasiones, pueden surgir sentimientos de culpa por haber deseado en algún momento la muerte a su hermano o por haberse librado de la enfermedad (Del Rincón et.al, 2008).

Es fundamental adaptar la información a su etapa de desarrollo, que esta comunicación sea clara y abierta, que se les incluya en los cuidados, que se atienda a sus necesidades mediante otros familiares de confianza y el mantenimiento de una vida normalizada en la medida de lo posible en concordancia con la situación de enfermedad será fundamental (Del Rincón et.al, 2008).

4.3.2. Trabajo social Familiar. Intervención con las familias y su importancia.

El trabajo social familiar es una especialización que entiende a la unidad familiar como una unidad de trabajo, junto a sus relaciones y el contexto en el que se encuentran. Tiene por objeto atender los problemas de carácter psicosocial a través de una relación de ayuda,

potenciando los recursos de la familia, las personas y su entorno o redes sociales (Donoso y Saldías, 1998).

Tabla 3: Clasificación de las necesidades de la familia

Económicas	<ul style="list-style-type: none"> • Carencia de recursos suficientes
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis y exploración de los sentimientos ante las posibles dificultades en la gestión de estas.
De comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Proceso de información de sus miembros • Exteriorización de sentimientos • Ayuda en el proceso de despedida.
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión de recursos, orientado a atender a las necesidades que puedan surgir
De cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento de los cuidados que necesita el familiar • Desconocimiento de los cuidados que requieren los propios cuidadores
Estructurales	<ul style="list-style-type: none"> • Accesibilidad de la vivienda • Soporte al paciente
Necesidades de soporte familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones de apoyo de tipo formal e informal
Organizativas	<ul style="list-style-type: none"> • Modificación de las estructuras que permitan una nueva adaptación.
Propias del ciclo evolutivos	

Fuente: Elaboración propia a partir de “El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional” (Vanzini, 2010)

Cuando un niño está enfermo esto también afecta directamente en su esfera familiar. Toda intervención en trabajo social comienza en el momento diagnóstico (Lema y Constanza, 2021). El *objetivo* de la atención a las familias en cuidados paliativos es promover que la familia pueda llevar a cabo el cuidado del miembro de su familia que se encuentra enfermo. Mejorando así el proceso de duelo de la familia, aportando la tranquilidad de haber cuidado de su familiar haciendo todo lo posible por esa persona (Novellas y Pajuelo citado en Riquelme, 2017).

Se debe seguir un enfoque biopsicosocial, donde se debe evaluar de forma individual, familiar y luego conjunta, pero sin subordinar un elemento sobre el otro porque ambas son imprescindibles para la intervención (Martínez 2020)

4.3.3. Duelo y duelo anticipado

El manual diagnóstico de enfermedades mentales DSM-IV, incluye el duelo y la reacción ante la muerte de una persona querida como problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica. El duelo se define como el proceso por el que pasa una persona ante una pérdida, y las alteraciones que presente van a depender de la dependencia con el ser querido, las circunstancias de la muerte, entre otros. El duelo es un proceso normal que cumple una función adaptativa, que en principio no requiere intervenciones específicas si la persona cuenta con los recursos necesarios (Lacasta y García, s.f).

La muerte de un ser querido está considerada como uno de los acontecimientos vitales más estresantes (Lacasta y García, s.f). Y la pérdida de un hijo es la pérdida más traumática para los padres, viéndose enfrentada a una deconstrucción de sí mismos vinculadas a los proyectos y planes de futuro (Del Rincón et.al, 2008).

En el proceso del duelo algunos de los aspectos a evaluar son los siguientes indicadores (Lema y Constanza, 2021):

- Percepción del apoyo social.
- Tipo de fallecimiento.
- Tipo de vínculo con el fallecido (apego, dependencia...).
- Modo de resolución de duelos anteriores.
- Estilos de comunicación.

Por otro lado, en el caso de los CPP se encuentra a menudo el duelo anticipado. Este está definido como el proceso que se genera antes de la muerte del ser querido. (Al-Gamal & Long, 2014). Este dolor afecta generalmente al cuidador principal, proceso que genera un período de gran incertidumbre ante el posible fallecimiento (Al-Gamal & Long, 2010).

El diagnóstico de una enfermedad terminal va a generar diversas reacciones tanto en el paciente como en la familia, y el periodo desde el diagnóstico hasta el fallecimiento va a estar lleno de tristeza, incertidumbre, ansiedad y angustia (Holley & Mast, 2009).

Se ve el duelo anticipado como un mecanismo de defensa adaptativo por parte de la persona que sobrevive, en este caso, la familia. Este duelo anticipado se da cuando una enfermedad es irreversible, y se conoce que el paciente no tiene futuras expectativas de vida (Fernanda, 2017).

Cuando la persona que está enferma es un niño, la experiencia en la familia suele resultar más traumática, puede generar un gran dolor emocional alterando la dinámica familiar (Al-Gamal & Long, 2010). En estas circunstancias las capacidades de adaptación de la familia son un factor fundamental, ya que dependiendo de estas el duelo puede ser negativo y nada beneficiosa haciéndolo más complicado (Al-Gamal et al. 2009).

4.3.4. Intervención con la familia ante el fallecimiento de un hijo.

Después de la muerte del paciente, los trabajadores sociales proporcionan información, educación y apoyo sobre el duelo para ayudar a superar la muerte y la posterior adaptación a una vida sin su ser querido (García, Majado, Escolar, Sanabria y Rodríguez, 2015).

La alta complejidad del fallecimiento de un hijo requiere que el trabajador social deba recordar a los integrantes de su familia cuál es su papel, siempre desde el respeto, la cautela y una correcta comunicación. Recomendarles que no se olviden de su relación de pareja por muy difícil que resulte. También se les debe comunicar la importancia de tener momentos de respiro, de forma individual y conjunto en la medida que puedan; en este caso, el trabajador social podrá gestionar e informar sobre actividades de respiro (Benlloch, 2019). Si el niño fallece y la familia se encuentra en una mala situación económica y no pueden costear los gastos funerarios el trabajador social tendrá que tramitar un “entierro de beneficencia” (Benlloch, 2019).

Funes y Raya (2011) plantean que acompañar es mirar desde otra perspectiva la historia y la trayectoria de la persona, que ella puede verse de otra forma, creer en sus potencialidades ayudándoles a tomar conciencia y desarrollarlas. En este sentido la

intervención está formada por gestos sutiles casi intangibles: miradas, palabras... (Lema y Constanza, 2021).

Así para desarrollar la intervención será necesario la implementación de diversas herramientas y habilidades para poder dar sentido a la misma. Se establecen las siguientes desarrolladas por Liberman (2007):

- Dejar hablar a la persona sin interrupciones que puedan cortar el relato.
- Hacer notar que se entiende el sentimiento de dolor.
- Dar respuestas sencillas, sin realizar mandatos.
- Horizontalizar las relaciones, pero sin perder la relación terapéutica.
- Hay que destacar que valoramos el esfuerzo realizado.
- No cuestionar la perspectiva de la realidad de la persona.
- No decir que solo el tiempo cura las heridas.
- No legitimar que el duelo debe vivirse en soledad.
- Introducir la idea de tarea como parte del proceso terapéutico.
- Aportar y enseñar los primeros sentimientos, conductas y cogniciones que puedan surgir.

Finalmente, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2015) recomienda las siguientes actuaciones:

- Envío de cartas de condolencia y material de autoayuda a la semana del fallecimiento.
- Llamada telefónica dos semanas después del fallecimiento para ofrecer apoyo social.
- Realización de una primera visita domiciliaria tras el fallecimiento, en aquellos casos en los que se considere oportuno.
- Se valorará el contacto con los tutores escolares de los hermanos para detectar posibles necesidades.
- Terapia grupal.
- Seguimiento telefónico: 2, 6 y 12 meses.

De esta forma, podemos establecer que en la atención a los niños en cuidados paliativos la familia forma parte, ya que esta va a ser un elemento fundamental durante todo el

proceso de intervención. El hecho de ser un niño el que está implicado aumenta la dificultad de la intervención, siendo este un evento traumático para la familia.

De esta manera, una correcta intervención va a estar dirigida a un enfoque total e integral de la estructura familiar, atendiendo a las diversidades y a la individualidad que supone cada una, interviniendo no solo a las necesidades sino en los puntos fuertes. Así como profesionales se debe contar con la formación y herramientas adecuadas para que la atención sea efectiva y de calidad.

5. Conclusiones

Para finalizar este trabajo de fin de grado, podemos concluir que los CPP (Cuidados Paliativos Pediátricos) son una especialización fundamental de los cuidados paliativos ya que sus particularidades requieren una atención diferenciada de los adultos. En los CPP se pretende proporcionar la mayor calidad de vida posible al paciente afirmando la vida, pero no se atrasa la muerte y se entiende la misma como un proceso natural, por lo tanto, la intervención profesional es a lo largo de todo el proceso desde el diagnóstico e incluso tras el fallecimiento.

La literatura acerca de las actuaciones profesionales, herramientas y metodologías que debe emplear el trabajo social no son suficientes. Por ello, el presente trabajo lo que pretende es visibilizar el papel del profesional y de esta manera reivindicar su importancia. Ha quedado suficientemente acreditado que el trabajador social no es solo un profesional que gestiona recursos desde un despacho, sino que ofrece una visión global y holística de la situación personal y social tanto del paciente como de la familia. Sabemos que en un proceso de enfermedad no solo se ve afectado el estado físico de la persona, sino que esto influye en su esfera psicológica, social y familiar. Por ello, el profesional del trabajo social debe actuar desde el primer momento, desde que se produce la incorporación a un proceso de cuidados paliativos, incluyendo la comunicación y coordinación con el resto del equipo profesional.

Es imprescindible que el trabajador social sea el profesional de referencia, con el que la familia y el paciente puedan contar. Pero para conseguir esto, el trabajador social debe estar especializado en los CPP contando con las herramientas y conocimientos necesarios, debe estar especializado no solo en trabajo social sanitario, sino en las necesidades y atenciones concretas que se requieren en los cuidados paliativos pediátricos.

En los cuidados paliativos pediátricos, la intervención profesional lleva consigo dilemas éticos y una gran responsabilidad moral. Los profesionales deben respetar en todo momento los principios éticos de los derechos humanos de la dignidad, el respeto, la autonomía y la justicia social. La intervención en momentos de tanta vulnerabilidad requiere siempre enfrentarse a diversos dilemas de carácter ético.

Por otro lado, podemos dividir los ámbitos o áreas de intervención en: comunidad, equipo, voluntariado, paciente y familia. Intervenir en cada uno de ellos es un deber del trabajo

social ya que se entiende que las problemáticas tienen distintos focos, el paciente y la familia son el elemento fundamental, pero también se debe intervenir por ejemplo en la comunidad visibilizando los cuidados paliativos pediátricos y generando los conocimientos y las herramientas necesarias para la población general, es decir, atender a todos los focos del problema.

Vivimos en una sociedad en la que los procesos de enfermedad aún siguen siendo un tabú, y esto se incrementa cuando se trata de niños. Si la muerte es un tema tabú, en los niños es mayor, son temáticas que la población prefiere no hablar ni visibilizar generando como consecuencia que cuando esto ocurre el impacto sea mayor. No se debe olvidar que los padres no están preparados para enfrentarse al duelo de perder a un hijo. Por naturaleza estamos preparados, hasta cierto punto, para presenciar el fallecimiento de nuestros padres o abuelos, pero no el de nuestros hijos, lo que genera ya de por sí un duelo más doloroso y complicado. El trabajador social no solo debe saber intervenir en el proceso de enfermedad, sino también en el proceso de muerte y duelo, acompañando y guiando a la familia.

Se destaca así que la familia también es un elemento fundamental de la intervención, debido a que un proceso de enfermedad lleva consigo un cambio en la dinámica familiar habitual viéndose directa y gravemente afectada. No se puede desarrollar una buena intervención sino se trabaja directamente con la familia. Cada familia es distinta, presentan diferentes situaciones sociales y personales, presentan unas necesidades únicas, y poseen diversas fortalezas y debilidades, cuestiones que se deben tener en cuenta para generar una atención personalizada, entendiendo a cada persona y a cada unidad familiar como únicas, siendo erróneo generalizar procesos o intervenciones.

A nivel social, la familia está obligada a cuidar de sus seres queridos, este sentimiento de obligatoriedad ocasiona muchas veces que no se quiera pedir ayuda, y si a esto se suman las particularidades familiares y los factores de riesgo se puede concluir en una claudicación familiar. La intervención, en cualquier proceso de enfermedad, es compleja y requiere de diversos profesionales para poder atender a todas las clases de necesidades, desde físicas, psicológicas a sociales. Se refleja aquí la necesidad de una actuación coordinada, garantizando que esta sea efectiva.

Finalmente, es importante destacar la necesidad del papel del trabajador social en todas las unidades de cuidados paliativos pediátricos, en toda la literatura especializada

consultada, el papel del trabajo social se encuentra reflejado, visibilizando a nivel profesional su importancia. El trabajo social aporta una visión única y global que atiende al ámbito social de la persona y la familia, un papel que ningún otro profesional puede desarrollar.

Se puede afirmar así que el trabajo social lo que pretende es alcanzar la mayor calidad de vida posible al paciente y a su familia, interviniendo desde los primeros momentos en un proceso complejo de enfermedad aportando una visión social única y global imprescindible para una buena intervención, coordinada con un equipo interdisciplinar para proporcionar el mayor bienestar posible a los niños, a las familias y a la comunidad.

6. Bibliografía

Aguirre, A y Pajuelo, M. (s.f). Cuidados Paliativos – La Familia de la persona enferma. Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

<https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>

Aparicio, B., Braña, P. & Escolar, M. et al. Monografías SECPAL (2015). Trabajo social en cuidados paliativos

[02 - Monografía SECPAL TS y CPAL 2015.pdf](#)

Balma, S. Nadal, D y Lasehras, E. (2020). Trabajo social sanitario en cuidados paliativos pediátricos. Mirando más allá del horizonte. “Trabajo Social y salud 2020”. Revista de la asociación española de trabajo social y salud. (pp 53 a 65)

Barbero, J. Gómez, X. Maté, J y Mateo, D. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual.

[04 - MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf](#)

Barbero Gutiérrez, J., & Social, O. (2017). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual.

[05 - manual atencion psicosocial intervencion social es LA CAIXA.pdf](#)

Barranco Expósito, M. D. C. (2004). La intervención en trabajo social desde la calidad integrada. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, N. 12 (diciembre 2004); pp. 79-102. [ALT_12_05.pdf \(ua.es\)](#)

Bátiz, J y Loncan, P. (s.f). Problemas éticos al final de la vida. Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

<https://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA>

Benlloch, A. (2019). La intervención del trabajador social en una unidad de cuidados paliativos pediátricos con padres que atraviesan un duelo anticipado.

[TFG- BENLLOCH CHARRO, ANA.pdf \(comillas.edu\)](#)

Cabezas González, M. (2001). Reflexiones críticas sobre el voluntariado. *Papeles Salmantinos de educación*. [Cabezas.pdf \(educacion.gob.es\)](#)

Del Castillo, R., Lima, A., Fernández, A., Rivera, J.M., de Cevallos, B., y Gualda, R. (2017). Abordaje desde el Trabajo Social de necesidades sociales en personas con cáncer y sus familiares. Asociación Española Contra el Cáncer y Consejo General del Trabajo Social: Madrid.

[03 - Abordaje necesidades sociales final-de-la vida 2017.pdf](#)

De La Cruz, A. (2017). Intervención desde el trabajo social en situaciones de crisis del sistema familiar, con enfermedades catastróficas. Cuenca, Ecuador.

[Trabajo de titulación.pdf \(ucuenca.edu.ec\)](#)

Dirección general de asistencia sanitaria, Gerencia Regional de Salud y Junta de Castilla y León. (2019). Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla y León.

[Modelo de CPP CYL \(saludcastillayleon.es\)](#)

Doblado, E. et al. (2016). *Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España*. Monografía Secpal (8),15-287. Recuperado de

http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf

Fernanda, M. (2017). Cambios en las reacciones de duelo anticipado en padres de niños con cancer terminal. Proyecto de investigación. Universidad San Francisco de Quito.

[TFG - Google Drive](#)

Fernández, C. (2019). Trabajo Fin de Grado: Trabajo social y Cuidados Paliativos buenas prácticas e innovación en la intervención psicosocial”.

[TFG-G4053.pdf \(uva.es\)](#)

García,D. (2019). Atención Centrada en la Persona: Humanización de los cuidados intensivos.

[2cfbONXw83XHhBA3TjhN.pdf \(nobleseguros.com\)](#)

Gonzalo Manjón, M. D. C. (2019). Análisis de la importancia de la trabajadora social en los cuidados paliativos y cuidados paliativos pediátricos.

[TFG 2019 IMPORTANCIA TS EN CPP.pdf](#)

Lacaste, M y García, E. (s.f). El duelo en los cuidados paliativos. Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Recuperado el día 21 de febrero de 2022 de

<https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>

Lema, D y Varela, C. (2021). Intervención en duelo desde el enfoque de trabajo social.

[Lema-101.pdf \(margen.org\)](#)

Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado «BOE» núm. 247, de 15/10/2015
[BOE.es - BOE-A-2015-11072 Ley 45/2015, de 14 de octubre, de Voluntariado.](#)

León Matoso, A. D. C. D. (2018). Cuidados paliativos pediátricos.
[Microsoft Word - CPP TFM ALEXIA.docx \(ull.es\)](#)

Librada, S., Herrera, E. & Pastrana, T. (s.f). Atención centrada en la persona al final de la vida: atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos.
[01 - Atencion centrada en la persona al final.pdf](#)

Masfret, D. C. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria= Revista de servicios sociales*, (47), 109-119.

[Dialnet-ElTrabajoSocialSanitarioEnElMarcoDeLaOptimizacionY-3262815.pdf](#)

Martínez, A. (2020). Cuidados paliativos oncológicos desde la perspectiva del trabajo social sanitario en el domicilio.

[TS saniatrio en el domicilio.pdf](#)

Martino Alba, R., Catá del Palacio, E., Hernández García, P., Muñoz Mellado, A., Navarro Villarubí, S., & Palomares Delgado, M. (2014). Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*
[01-Cuidados Paliativos Pediatricos SNS.pdf \(sanidad.gob.es\)](#)

Moreno, C., Martín, R., Fundesalud- la Caixa y Programa de Cuidados Paliativos Extremadura. (s.f). Capacitación específica en Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Recuperado de
[ACE TRABAJO SOCIAL PALIATIVO GRUPO TS 2019.pdf \(secpal.com\)](#)

Ramos, D et.al (2017). Proceso Asistencial Integrado. Cuidados Paliativos de Castilla y León.

[TFG - Google Drive](#)

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:
<https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/viewFile/42645/4306>

Román, B (2021). El trabajador social en paliativos pediátricos. Universidad Pontificia Comillas. <http://hdl.handle.net/11531/51439>

Rubio, J. V., & García, M. A. (2012). Cuidados paliativos pediátricos. *Bol Pediatr*, 52, 131-145.

SEPCAL. (2016). Currículo Formativo para la DAA de Trabajado Social en Cuidados Paliativos. Recuperado de [CURRICULO T.S. \(secpal.com\)](http://secpal.com)

Simón, I (2017). El abordaje del trabajo social ante la prevención de la claudicación familiar en la Atención Paliativa Domiciliaria. Universidad de Barcelona. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/119149/1/TFG_Iris%20Sim%C3%B3n%20Carrique.pdf

Tejedor, M; (2018). Valladolid. Trabajo Social en Cuidados Paliativos [Importancia de la dimensión social en la atención paliativa] <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/7038/TFG-G637.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

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