



**COMILLAS**  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

TRABAJO FIN DE GRADO  
GRADO EN TRABAJO SOCIAL  
CURSO 4º

CONVOCATORIA MAYO

**LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN  
UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS CON PADRES QUE ATRAVIESAN UN  
DUELO ANTICIPADO**

APELLIDOS/NOMBRE ESTUDIANTE:

ANA BENLLOCH CHARRO

APELLIDOS/NOMBRE TUTOR:

CARLOS HERNÁNDEZ FERNÁNDEZ

Fecha 29 de abril de 2019

## ÍNDICE

---

1. INTRODUCCIÓN .....	7
2. MÁRCO TEÓRICO .....	8
2.1. Aproximación al concepto de duelo .....	8
2.2. Duelo anticipado .....	9
2.3. Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).....	10
2.3.1. Concepto .....	10
2.3.2. Funcionamiento de los CPP .....	11
-Objetivos .....	13
-Niveles de atención .....	14
-Destinatarios/ Pacientes .....	16
-Equipo .....	17
2.3.3 Hospitalización domiciliaria .....	18
3. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LOS EQUIPOS DE CPP .....	21
3.1. Rol del Trabajador Social .....	21
3.1.1. Trabajo Social Familiar .....	21
3.1.2. Trabajo Social en el ámbito de la salud.....	25
3.2. Rol del Trabajador Social dentro del equipo de CPP .....	26
4. PROCESO DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS ANTE LA MUERTE DE UN HIJO .....	28
4.1. Técnicas .....	28
-Entrevistas .....	28
-Visitas a domicilio .....	30
-Gestión de recursos .....	33
-Apoyo y asesoramiento .....	33

4.2. Ejemplificación con casos .....	34
5. PROPUESTA DE INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL CON FAMILIAS QUE ATRAVIESAN DUELO ANTICIPADO POR LA MUERTE DE UN HIJO.....	38
5.1. Justificación de la propuesta .....	38
5.2. Objetivo general de la propuesta .....	39
5.3. Esquema de la propuesta .....	39
5.4. La familia conoce el diagnóstico: ¿Qué debe hacer el Trabajador Social ...	41
5.4.1. Objetivo del Trabajador Social.....	41
5.4.2. Etapa del duelo .....	41
5.4.3. Habilidades y herramientas .....	42
5.4.4. Temas que abordar .....	45
5.5. La enfermedad avanza: ¿Qué debe hacer el Trabajador Social? .....	46
5.5.1. Objetivo del Trabajador Social .....	46
5.5.2. Etapa del duelo .....	46
5.5.3. Habilidades y herramientas .....	46
5.5.4. Temas a abordar .....	47
5.6. El hijo fallece: ¿Qué debe hacer el Trabajador Social? .....	50
5.6.1. Objetivo del Trabajador Social .....	50
5.6.2. Etapa del duelo .....	50
5.6.3. Habilidades y herramientas .....	51
5.6.4. Temas a abordar .....	51
6. CONCLUSIÓN .....	54
7. BIBLIOGRAFÍA .....	55
8. FUENTES LEGALES .....	59

## ÍNDICE TABLAS

Tabla 1: Hospitales con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos .....	13
Tabla 2: Niveles de atención .....	15
Tabla 3: Destinatarios/ Pacientes .....	16
Tabla 4: Hospitalización domiciliaria .....	19
Tabla 5: Proceso de entrevista .....	28
Tabla 6: Factores a observar en la visita a domicilio .....	31
Tabla 7: Guía del esquema de la propuesta de intervención .....	39
Tabla 8: Esquema de la propuesta de intervención .....	40
Tabla 9: Cuadro resumen de la propuesta de intervención .....	41

## **Resumen**

El presente trabajo aborda el tema de los Cuidados Paliativos Pediátricos, su funcionamiento en España y cuál es el papel que tiene el Trabajador Social dentro del equipo que compone la unidad.

Así mismo, se desarrolla cual es la intervención que hace el Trabajador Social con aquellos padres que atraviesan un duelo anticipado por la muerte de un hijo.

La muerte, y sobre todo de un la de un ser querido, desde siempre ha sido un tema difícil de tratar y abordar. Entre otras razones, porque se educa desde la línea del positivismo, y no se enseña a las personas a afrontarla a pesar de que se pueden enfrentarse a ello en algún momento de su vida.

De esta forma, se propone una guía práctica de habilidades y competencias que debe tener un Trabajador Social cuando trabaja e interviene con dichas familias que pierden un hijo. Asimismo, se proponen habilidades desde el momento que los padres reciben la noticia del desenlace que tendrá la enfermedad de su hijo, hasta después de fallecer éste. Es decir, se analiza detalladamente la intervención durante el duelo anticipado y el duelo por la muerte de un hijo.

## **Abstract:**

This paper deals with the topic of Pediatric Palliative Care, how it works in Spain and what role Social Workers have within the team that makes up the unit.

Social Workers intervention with those parents who go through anticipated mourning for the death of a child is one of the main aspects analyzed.

It is always complicated to deal with death, and above all the death of a loved one. Education from the line of positivism and the absence of preparation condition our perspective.

This investigation includes a proposal with a practical guide of skills and competencies that a Social Worker must have when working and intervening with families. Parents need some skills since they receive the news of the outcome of their child's' illness, until after the death. For this purpose, the proposal includes the main competencies, and it also

analyzes how to intervene during the anticipated mourning and the mourning for the death of a child.

**Palabras clave:**

Duelo, Duelo complicado, Duelo anticipado, Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Pediátricos, Trabajo Social y Trabajador Social.

**Keywords:**

Mourning, Complicated mourning, Anticipated mourning, Palliative care, Pediatric Palliative Care, Social Work y Social Worker.

## 1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se centra en la descripción de la intervención que hace un Trabajador Social en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y, en concreto, con las familias que atraviesan una situación de duelo anticipado por la muerte de un hijo.

Al margen de las fuentes primarias consultadas, la información fundamental se ha obtenido mediante la observación activa durante la realización de las prácticas curriculares en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Niño Jesús.

Se analiza el funcionamiento de los Cuidados Paliativos Pediátricos en España y se exponen las funciones y el rol del Trabajador Social dentro de las mismas.

Se ha dado especial importancia al carácter multidisciplinar y, en consecuencia, a la relación que tiene el Trabajador Social con el resto de las profesionales que conforman la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos con padres que van a perder a sus hijos.

Al margen del interés que tiene el análisis citado desde un punto de vista objetivo, era necesario, ante la escasa de bibliografía existente sobre el tema, describir de manera ordenada las habilidades, destrezas y competencias que tiene que tener el Trabajador Social en cada una de las fases por las que atraviesan las familias que se encuentran en esta situación.

Muchas de las habilidades, competencias y destrezas que se describen, se identifican o coinciden con las que tienen otros Trabajadores Sociales en otros ámbitos de intervención profesional. Contando con ello, el objetivo es exponerlas de manera ordenada en un proceso tan singular como es el duelo anticipado de las familias por el próximo fallecimiento de sus hijos gravemente enfermos.

No hay que olvidar que la muerte, y sobre todo de un ser querido, desde siempre ha sido un tema difícil de tratar y abordar. Entre otras razones, porque se educa desde la línea del positivismo, y no se enseña a las personas a afrontarla teniendo en cuenta que se pueden enfrentarse a ello en algún momento de su vida.

Por último, y con la intención de preservar el lenguaje inclusivo, quiero advertir que los masculinos genéricos utilizados en este trabajo comprenden el femenino y el masculino.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. Aproximación al concepto de duelo

Según la Real Academia Española (en adelante, RAE), la palabra duelo que se define *dolus*, hace referencia a “dolor, lástima, aflicción o sentimiento”, o también “demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien” (RAE, 2018).

De esta forma, el duelo, “es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe ” (Meza et al. 2008).

S. Freud, por su parte, en “Duelo y melancolía”, define el duelo como: “La reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad, el ideal, etc.” (Freud,1993, p.245).

Así mismo, Bowlby (1995) define el duelo como “todos aquellos procesos psicológicos conscientes e inconscientes que la pérdida de una persona amada poner en marcha, cualquiera que sea el resultado”.

El término duelo en “Reacciones del duelo” se define como “*el conjunto de manifestaciones emocionales y comportamentales que experimenta una persona que se enfrenta a una pérdida significativa. Habitualmente se trata de la muerte de un ser querido pero el concepto es aplicable a otras pérdidas*” (Torné, 2000).

Por otra parte, en el ámbito médico el Instituto Nacional del Cáncer define el duelo como: “*estado de tristeza, aflicción y luto por la muerte de un ser querido*” (Instituto Nacional de Cáncer, 2019).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en adelante, SECPAL) ofrece otra definición de duelo como: “*Estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales*” (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

SECPAL defiende que la pérdida supone un trauma psicológico, por lo que el duelo siempre es algo doloroso. De esta forma, resulta necesario el transcurso del tiempo para volver a encontrar el equilibrio en el que se encontraba la persona anteriormente a la pérdida.

Si se examinan las definiciones anteriores puede llegarse a la conclusión de que todas ellas comparten los siguientes elementos:

- a) El duelo es una reacción o una manifestación provocada por la pérdida de algo.
- b) Esa pérdida no siempre tiene que estar ligada a la muerte, pues hay otro tipo de pérdidas que pueden provocar en una persona este mismo estado, si bien este trabajo se centrará en la pérdida por muerte de alguien.
- c) Todas las definiciones atribuyen a la palabra duelo un aspecto anhedónico, ya sea tristeza, ya de dolor, etc.

## **2.2. Duelo anticipado**

Entre los tipos de duelo que existen, el que más relación tiene con el presente trabajo es el duelo anticipado. En este trabajo se centrará la atención por parte del Trabajador Social en el duelo anticipado que atraviesan los padres cuando sus hijos están enfermos y son conocedores que el final es su fallecimiento.

Por ello, a continuación, se exponen una serie de definiciones sobre este tipo de duelo.

El duelo anticipado o previo es definido por William (2013), en su libro *“El tratamiento del duelo”* como: *“proceso del duelo que se sigue antes de la pérdida real”* (p. 228).

En *“Las pérdidas y sus duelos”* se define el duelo anticipado como: *“tipo de duelo en el que el duelo ya ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que esta haya ocurrido todavía”* (Cabodevilla. 2007, p.165).

En la revista de Informaciones Psiquiátricas se define como: *“pérdida esperada, independiente de las reacciones que vengan a continuación”* (Altet y Boatas, 2000).

Por consiguiente, se deduce que en este caso la persona ya es conocedora del final.

Los padres que tienen hijos que se encuentran con una enfermedad terminal y/o en una situación de salud de extrema gravedad, esperan el desenlace de la situación en la que se encuentra su hijo. La muerte.

Los padres esperan la pérdida, son conocedores de lo que va a acontecer. Comienzan el proceso de duelo antes de que fallezca, pues saben cuál es el futuro inmediato del niño.

Siendo claro lo anterior, por lo que aquí interesa existen dos tipos de reacciones de la familia en los procesos de duelo anticipado que pueden suponer un problema a la hora de enfrentarse al momento de la muerte.

- a) Hay familias que prevén que el momento del fallecimiento es inminente y se alejan de la persona, en este caso del niño, mucho antes de que muera, y esto puede provocar consecuencias negativas en la relación afectiva con el niño.
- b) En otros casos, los familiares se acercan demasiado al él, provocando que la familia intente alargar el momento del triste desenlace incluso buscando tratamientos alternativos. Esto puede suponer un problema tanto para el paciente, como para el personal médico (Worden, 2012, p.231).

Estas posibles reacciones de las familias pueden abordarse y acompañarse desde una atención integral en Cuidados Paliativos Pediátricos en la forma que se expone a continuación.

### **2.3. Cuidados Paliativos Pediátricos**

Para poder entender lo que son los Cuidados Paliativos Pediátricos (en adelante, CPP) es necesario examinar tanto su concepto como su funcionamiento.

#### **2.3.1. Concepto**

En cuanto a su concepto, Villegas, por ejemplo, define los cuidados paliativos como una *“subespecialidad emergente de la pediatría en constante crecimiento”*. y en la que *“se ha logrado la formación de unidades multidisciplinares que realizan atención domiciliaria y que tratan a pacientes que no son necesariamente terminales”* (Villegas, 2012, pp.133-134).

Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (en adelante, PEDPAL), los describe como *“una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos niños y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida”* (PEDPAL, 2019).

Según la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), los CPP son:

cuidados activos totales del cuerpo, mente y espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad” (Organización Mundial de la Salud, 2019).

En su descripción, la OMS enfatiza sus rasgos más importantes:

- a) Para poder conseguir que los cuidados paliativos sean eficaces, es necesario trabajar a nivel multidisciplinar, para aliviar el sufrimiento tanto físico, psicológico y social del niño.
- b) Los cuidados deben incluir también a la familia, pues es un elemento indispensable en la vida del niño; por ello, los cuidados paliativos deben dirigirse a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias.
- c) Este proceso de ayuda y apoyo tendrá lugar desde el momento del diagnóstico y se prolongará más allá de la muerte durante el duelo.
- d) Durante todo el periodo se les ofrecerá los recursos necesarios, incluso cuando sean limitados, y se les dará atención tanto en centros de atención terciaria, como en centros de salud comunitarios y en su propio hogar (OMS, 2019).

Lo anterior apunta hacia la conclusión de que, como defiende la OMS, los cuidados paliativos tienen como objetivo aliviar el dolor y otros síntomas que supongan angustia.

Así mismo, intentan que los pacientes vivan activamente en la medida de lo posible hasta el momento de su fallecimiento, que es un proceso normal y natural, que no se puede acelerar ni retrasar.

El apoyo a la familia es otro elemento fundamental para destacar, tanto durante la enfermedad como en el momento del duelo.

En definitiva, se trata de mejorar la calidad de vida del paciente y sus familias que es el aspecto más positivo en el transcurso de la enfermedad (OMS, 2019).

### **2.3.2. Funcionamiento de los Cuidados Paliativos Pediátricos**

Los CPP son una subespecialidad emergente de la pediatría en constante crecimiento desde sus inicios en los años 90.

Hasta los años 90, no se ponen en marcha las primeras unidades de CPP. El pionero fue el Hospital *Sant Joan de Deu*, en Barcelona en el año 1991. A continuación, se creó una Unidad en las Palmas de Gran Canaria en 1997, en el Hospital Materno Infantil. Más adelante, en 2008 en Madrid, en el Hospital Universitario Niño Jesús y, por último, en Mallorca, en Son Espases en el año 2013 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014, p.19).

Todas las Comunidades Autónomas, excepto Castilla-La Mancha y Murcia, que no citan la presencia de un Trabajador Social en su equipo, en el resto de las Comunidades sí se menciona al profesional del trabajo social:

- a) Es parte integrante del equipo básico, como, por ejemplo, Madrid o Canarias, entre otras.
- b) No lo incluyen en el equipo básico, pero especifican que el Trabajador Social figura como otros profesionales que forman parte del equipo, como por ejemplo en Extremadura o Galicia (Agrafojo y García, 2015, pp. 57-32).

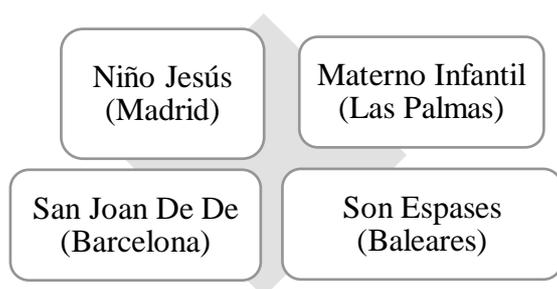
Cabe destacar que algunas unidades de Oncología pediátrica, como en los hospitales de Navarra, Valencia y Cantabria, prestan también atención paliativa a sus pacientes (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014, pp. 22-40).

Al margen de ello, algunas Comunidades Autónomas han desarrollado los planes de CP, y tienen diferentes recursos, la mayoría, destinados a atender a personas adultas. Cabe decir que sólo en determinadas circunstancias se atienden a niños que se encuentran en fase terminal (Agrafojo y García, 2015, p.10).

Algunos de los planes autonómicos actuales en la atención paliativa pediátrica existentes son: Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Castilla La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014, p.19).

Actualmente, en España, los Hospitales que cuentan con Unidades de CPP son:

Tabla 1 *Hospitales con Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en España.*



Fuente: elaboración propia a partir de: (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014, p.19).

Después del breve recorrido por los inicios de los CPP en España y por los hospitales con los que cuentan actualmente con Unidades específicas, se pasa a desarrollar los objetivos de los CPP.

#### **a) Objetivos**

En general, los objetivos que se persiguen en las Unidades de CPP son los siguientes

- a) Prestar atención individualizada y continuada teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales: Es necesario tener una visión general del niño y su contexto, pues los aspectos físicos son los que tienen más demandas y visibilidad, pero eso no impide que haya que tener una visión holística, lo que ayudará a ofrecer una atención adecuada y continuada.

Más adelante se profundizará sobre el equipo que compone la unidad de CPP, que es el equipo interdisciplinar y multidisciplinar pediátrico de referencia para la familia y el niño.

- b) Se atenderá como unidad al niño enfermo y a su familia: Atender al menor de forma individualizada pero también incluyendo a la familia, a su entorno inmediato, pues es donde se desarrolla plenamente como ser humano.
- c) Se tomarán las decisiones terapéuticas teniendo como prioridad la dignidad y la autonomía del niño enfermo: Los niños, aunque sean menores, tienen el mismo derecho que los mayores de edad a que se tenga en cuenta su opinión y su deseo. Al final la intervención se centra en la vida del niño.

- d) La intervención con carácter terapéutico ha de ser rehabilitadora y activa: En este aspecto es esencial destacar la importancia de modificar lo menos posible la rutina normal del niño, dentro de lo que lo permita su situación. La permanencia en el domicilio será la principal prioridad. Para lograr ese objetivo, los CPP domiciliarios son los encargados de evitar los ingresos hospitalarios aportando los recursos, información y apoyo para el mejor cuidado del menor.
- e) Buscar la facilidad en la intervención psicológica y adecuar la administración de medicamentos a la concreta situación del paciente, dando preferencia al suministro vía oral siempre que sea posible.
- f) “Evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios”. Debe tenerse presente en este sentido, que en ocasiones no es necesario utilizar medicación (Villegas, 2012, pp. 133-134).

En concreto, los Hospitales de San Joan de Deu y el Hospital Niño Jesús, que cuentan con Unidad de CPP, tienen los siguientes objetivos:

El Hospital *San Joan de Deu* tiene como objetivo “*ofrecer soporte físico, social, emocional y espiritual*”, además del objetivo principal que será: “*garantizar el bienestar del niño y familia*” (Hospital Sant Joan de Déu, 2019).

Por su parte, el Hospital Niño Jesús plantea como objetivo:

atender a todos los pacientes pediátricos de la Comunidad de Madrid, en situación terminal o con enfermedad de pronóstico letal, en el lugar en el que se encuentren y ofreciendo atención 24 horas al día desde el comienzo” así como “mejorar la calidad de vida de estos pacientes y as sus familias de forma integral y personalizada respetando el derecho a su dignidad y el derecho a su autonomía (Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, 2019).

## **b) Niveles de atención a los pacientes**

A continuación, se incluye una tabla donde se explica cómo se organizan los pacientes que conforman la Unidad según los niveles de atención que necesite cada uno.

Se considera necesario saber que no todos los pacientes requieren el mismo nivel de atención, pues dependiendo de la enfermedad y de su estado estarán en un nivel u otro.

Cabe destacar que la tabla que se expone a continuación tiene un enfoque médico, por lo que no se incluye en la descripción de los niveles al resto de profesionales de la Unidad, pero están presentes en cada uno de los mismos.

Tabla 2 *Niveles de atención.*

<b>Nivel de atención paliativa</b>	<b>Profesional responsable</b>	<b>Competencias</b>	<b>Papel del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos</b>
Nivel 1: Enfoque paliativo.	Todos los pediatras.	Ofrecer atención integral, acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de su muerte como acontecimiento vital, sin privarle de lo que necesita para estar bien.	Asesoramiento del pediatra en el enfoque terapéutico y facilitación de la toma de decisiones difíciles.  El paciente permanece a cargo del pediatra general o pediatra de especialidad.
Nivel 2: Cuidados paliativos generales.	Pediatras de UCIP, Neonatólogos, Oncólogos infantiles, etc.	Control de síntomas, implicación en la toma de decisiones, atención al final de la vida.	
Nivel 3: Cuidados paliativos específicos.	Pediatras con dedicación exclusiva a los cuidados paliativos.	Control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones, atención al final de la vida y durante el duelo.	El paciente pasa a cargo de la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos. Se mantienen las intervenciones del pediatra general y de los pediatras de las especialidades necesarias.

Fuente: elaboración propia a partir de: Román y Alba (2018).

### c) Destinatarios/Pacientes

En cuanto a los destinatarios, se puede clasificar a los pacientes en cuatro grupos:

Tabla 3 *Destinatarios/ Pacientes.*

Grupo	Tipo de enfermedad	Tratamiento
GRUPO 1	Enfermedades graves, pero potencialmente curables.	El tratamiento puede fallar.
GRUPO 2	Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable	Puede haber largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida del paciente y pueda participar en las actividades normales de la misma.
GRUPO 3	Enfermedades progresivas.	No hay opción a tratamiento curativo. El tratamiento será paliativo y puede durar un tiempo.
GRUPO 4	Enfermedades irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad y alta susceptibilidad a complicaciones de salud y muerte prematura.	

Fuente: elaboración propia a partir de: Quiroga (2013).

Al margen de lo anterior, cabe destacar algunas peculiaridades de los pacientes de CPP que se enunciarán de forma simplificada:

- a) La variabilidad en la edad de los pacientes. En una Unidad de CPP, se puede presentar un paciente prenatal, neonatal o adulto joven.
- b) Hay una disponibilidad limitada de fármacos específicos para niños
- c) Hay que tener en cuenta el continuo proceso de desarrollo físico, emocional y cognitivo del paciente.
- d) Los CPP es un área relativamente nueva en Pediatría.

- e) Es necesaria mayor implicación de los profesionales.
- f) Existen dificultades en cuestiones legales y éticas al no respetar los deseos del niño.

#### **d) Equipo**

La SECPAL ofrece una descripción sobre el equipo de cuidados paliativos pediátricos.

De entrada, puede afirmarse que los Equipos de Cuidados Paliativos (en adelante, ECP) se componen de profesionales cualificados y formados en CPP. que proporcionan alivio del sufrimiento a personas con enfermedades avanzadas o/y en fase terminal.

Los ECP pueden prestar atención hospitalaria, domiciliaria y ambulatoria y deben estar formados, como mínimo, por un médico, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo infantil y un consejero espiritual y se distinguen entre:

- a) Equipo Básico: el equipo en este caso está formado como mínimo por dos profesionales sanitarios: médico y enfermera. El criterio para su formación es que la suma de las dedicaciones de los médicos, por un lado, y de las enfermeras por otro debe ser igual o mayor al 100%. Además, la formación en cuidados paliativos de al menos un médico y una enfermera del recurso tiene que superar las 140 horas.
- b) Equipo Completo: en este caso está formado por cuatro profesionales: médico, enfermera, psicólogo, trabajador social siguiendo estos criterios: además de los ya establecidos en el equipo básico, la suma de las dedicaciones de los trabajadores sociales y de los psicólogos por separado debe ser igual o mayor al 50% y al menos uno del equipo (es decir, un psicólogo y un trabajador social) ha de contar con una formación en CPP de al menos 40 horas. Se ha valorado la situación de que al menos el 50% de los médicos y enfermeras tengan formación de más de 40 horas (Agrafojo y García, 2015, p. 282).

Con todo, la realidad demuestra que faltan profesionales en todos los ámbitos. Probablemente la razón sea que actualmente, en España, no está reconocida la especialidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, ni tampoco la Acreditación Específica para Cuidados Paliativos.

En cuanto a las actividades que realizan los equipos, puede afirmarse lo siguiente:

- a) Reconocer la individualidad de cada niño y su familia, así como apoyar sus valores y creencias, siempre y cuando no supongan un riesgo tanto para el niño como para los familiares.
- b) El equipo debe tener la experiencia suficiente para atender a todas las necesidades del niño y de su familia.
- c) Los recursos y servicios que se proporcionen al paciente y a su familia debe incluir un médico, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo infantil y con consejero espiritual.
- d) Deben utilizarse los recursos existentes en el entorno social y familiar del paciente.
- e) Los profesionales del ECP deben estar disponibles para el niño y su familia las 24 horas al día, los 365 días al año, garantizando de esa manera la asistencia continuada mediante la planificación, estrategia y objetivos, ya sea en el hospital o en el domicilio.
- f) Los cuidadores directos deben recibir apoyo y supervisión psicológica. (Quiroga, 2013).

### **2.3.3. Hospitalización domiciliaria**

Se ha querido poner el énfasis en la hospitalización domiciliaria, pues en la mayoría de los casos, los niños que integran la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos se reciben la atención en este tipo de hospitalización, por lo que a continuación se hará una breve descripción acerca de su significado y funcionamiento.

Se ha de tener en cuenta que no todos los hospitales del territorio español cuentan con el servicio de hospitalización a domicilio.

En la actualidad solo cuentan con atención domiciliaria los siguientes hospitales:

Tabla 4 *Hospitalización domiciliaria en España.*



Fuente: elaboración propia a partir de: Sociedad Española de Hospitalización Domiciliaria. (2016).

- Andalucía
- Aragón
- Asturias
- Balears
- Canarias
- Cantabria
- Castilla y León
- Cataluña
- Comunidad Valenciana
- Extremadura
- Galicia
- La Rioja
- Madrid
- Murcia
- Navarra
- País Vasco

La hospitalización domiciliaria se define como una alternativa a permanecer en el hospital que permite que recibas en tu propio domicilio cuidados, tratamientos y otras atenciones iguales, tanto en cantidad como en calidad, a los que puedes tener en el hospital. Se proporciona por profesionales sanitarios cuando el paciente ingresado ya no necesita la atención brindada en el hospital, pero sí de un seguimiento activo y frecuente durante un periodo de tiempo limitado (MSD Salud, 2019.).

El objetivo que se persigue es que cuando las circunstancias lo permitan, el menor permanezca en su domicilio, en su entorno habitual.

En cualquier caso, dada la gravedad de la situación del menor y para que dicha medida sea eficaz se han de tener en cuenta los siguientes aspectos:

- a) El domicilio tiene que tener las necesarias condiciones de habitabilidad. En ocasiones, muchas familias, por diversas causas, no tienen esas condiciones necesarias para que el niño permanezca en el mismo, ya sea por condiciones en las que se encuentra la vivienda (humedades, grietas, climatología) o por falta de accesibilidad para los cuidados que requiere el paciente. El Trabajador Social tendrá que hacer una valoración del domicilio para acreditar que se encuentra en las condiciones necesarias para ello.
- b) También se tendrá que analizar cuál es la preparación de los padres para enfrentarse a dicha situación en su propio domicilio.
- c) Aun cuando se den esas circunstancias hay que tener en cuenta que los pacientes que están en CPP están organizados por niveles, y dependiendo del nivel en el que se encuentren, tendrán una atención u otra. Pero nunca tendrán a un profesional del equipo las 24 horas del día en el domicilio, por lo que los padres ante situaciones de crisis puede que no sepan cómo reaccionar en esos momentos o si sabrán utilizar los recursos disponibles en el domicilio para el cuidado del niño. De ahí, que el miedo de los padres por encontrarse con una situación de crisis y no saber si sabrán reaccionar en el momento, es uno de los motivos por los que muchas veces prefieren un ingreso hospitalario.

### **3. El papel del trabajador social en los equipos de cuidados paliativos pediátricos**

#### **3.1 Rol del Trabajador Social y sus funciones**

Como se sabe, lo específico del Trabajo Social en su enfoque integral y totalizador de la persona, como ser individual y como ser social, y de los conflictos que se producen en la intervención de la persona, como ser individual y como ser social, y de los conflictos que se producen en la interacción de la persona y su medio, es la base para la definición de las funciones del Trabajo Social (Consejo General del Trabajo Social, 2001).

Por tanto, las funciones del Trabajador Social están dirigidas a mantener, restablecer o evitar el deterioro de las capacidades y potencialidades humanas para su pleno desarrollo, autonomía e integración en el entorno social.

Tradicionalmente, se han distinguido las funciones: preventiva, promocional, asistencial, rehabilitadora, de investigación y docente. Muchas de ellas, se verán confirmadas en el análisis que se está realizando de las funciones del Trabajador Social.

Sentado lo anterior, la filosofía de los cuidados paliativos incluye la intervención del Trabajador Social como parte fundamental de la atención al entorno de la unidad compuesta por el paciente-familia, desarrollando, de esta forma, su actividad profesional en una estructura interdisciplinar.

Puesto que el Trabajador Social tendrá que trabajar tanto con el menor, como con su familia, su intervención sigue el modelo del Trabajo Social Familiar y el del Sanitario.

##### **3.1.1. El Trabajo Social Familiar**

Es el modelo más adecuado para ayudar a las familias a dotarles de las habilidades necesarias para poder enfrentarse a la situación que actualmente viven, en este caso, la muerte de un hijo y todo lo que la rodea.

Esta idea se apoya en la propia definición de Trabajo Social Familiar como: una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia y a sus relaciones familiares y considera el contexto en el cual ella se inserta. A través de éste, se pretende atender a los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando

un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, como los de la familia y los de las redes sociales (Donoso y Saldías, 1998, p.6).

De acuerdo con ese modelo, las funciones que desarrollará a lo largo de su intervención el Trabajador Social serían, principalmente, las siguientes:

- a) Valoración de la situación familiar, detección de factores de riesgo y elaboración de un plan de intervención individualizado.
- b) El diagnóstico será la pieza clave en este momento de la intervención, después de la recepción de la demanda. Se hará un diagnóstico teniendo en cuenta a todos los miembros de la familia, no solo del niño que padece una enfermedad. Se incluirán todas las dimensiones. Por un lado, la relación entre los miembros de la familia, por otro lado, se tendrá que tener en cuenta las problemáticas individuales de éstos, ya que de una forma o de otra, tiene consecuencias en el niño enfermo y también tendrá repercusión en la dinámica familiar.
- c) Asesoramiento para la gestión de recursos tanto públicos como privados. Se trabajará junto con la familia para preparar la documentación necesaria para tramitar los recursos y servicios que necesite el paciente a causa de su enfermedad. En muchas ocasiones, esta situación se presenta como nueva en sus vidas y no saben cómo empezar, a dónde acudir, qué necesitan, etc. Así mismo, se tendrá que tener en cuenta que, en ocasiones se trabaja con familias inmigrantes, que no tienen suficiente conocimiento del idioma, o con familias con bajo nivel formativo que necesitan orientación para comprender según qué trámites.
- d) Coordinación con otros profesionales para la gestión de los casos sociales. Será importante en este caso potenciar el trabajo en red. Trabajar de manera conjunta con el resto de las profesionales de la Unidad de CPP para ir al unísono en la consecución del objetivo principal.
- e) Asesoramiento, formación y apoyo al cuidador y familia. Al presentarse la enfermedad del niño de forma inesperada, la familia, y sobre todo el cuidador principal necesitará asesoramiento tanto como para los cuidados médicos que necesita en su domicilio y que no puede realizar el médico como en los trámites de ayudas mencionados anteriormente.

Actualmente, en algunos hospitales se hacen talleres de formación para cuidadores. Esto les permite, aparte de tener un tiempo de respiro, enriquecerse de técnicas y habilidades para el buen desarrollo del cuidado que necesita el niño. Sin embargo, no siempre tienen la misma acogida. Frente a quienes consideran que no quieren que el tiempo libre del que disponen se invierta en talleres de este tipo, pues también necesitan desconectar mentalmente, se encuentran aquellos que valoran positivamente el relacionarse con padres o familiares que se encuentran en la misma situación lo que se traduce en un apoyo mutuo en numerosas ocasiones, que se entiende como un aspecto positivo.

- f) Apoyo emocional a pacientes y familiares. Cuando aparece una situación en la que un miembro de la familia va a morir, surgen nuevas necesidades y problemas. Hay que aprender a vivir de nuevo con el añadido de preocupaciones, incertidumbre, dudas, términos y conceptos clínicos al margen de los cuidados especializados que tendrá que realizar el cuidador principal (normalmente suele ser la madre o el padre).

Cuando el miembro de la familia que se va a morir es el hijo, la situación es más compleja si cabe. El Trabajador Social, en la medida de lo posible, y siempre, desde el respeto y la cautela, tendrá que recordar a los integrantes de la unidad familiar su papel, en particular, cuando se trate del padre o de la madre.

Asimismo, hay que recomendarles, que no se olviden de su relación pareja, por muy difícil que resulte.

En la misma línea, hay que sugerirles que, en la medida de lo que puedan, tengan momentos en los que poder desconectar, tanto de manera conjunta, como individualmente. En este caso el Trabajador Social podrá gestionar o informar sobre actividades de respiro.

Con ese objetivo, la Fundación “Porque viven”, por ejemplo, después de reconocer que el cuidado de un familiar en CPP supone para la familia y/o cuidadores un fuerte desgaste físico y psicológico, ofrece apoyo puntual para que los cuidadores favorezcan el autocuidado y la conciliación con sus responsabilidades familiares o profesionales. En este caso, el apoyo que brindan es un servicio desde el equipo de enfermería en el domicilio del paciente que sustituye al cuidador o cuidadores principales (Fundación Porque Viven, 2019).

g) Atención al duelo. Normalmente esta función la despeñan principalmente los psicólogos. Por ejemplo, en el Hospital Niño Jesús, después de que fallezca el niño, se fija una reunión que se podría denominar “reunión de cierre” en el que acude todo el equipo al domicilio del paciente fallecido para hablar sobre toda la etapa de la enfermedad. El Trabajador Social además de dar apoyo emocional a la familia complementariamente con el psicólogo, ayuda a la familia a que se cumpla lo que en su momento se fijó en cuanto a los trámites funerarios y posteriores momentos.

Antes de que el niño fallezca, tanto el Trabajador Social como el psicólogo, trabajan junto con la familia el duelo anticipado, ya que el desenlace es la muerte del paciente, y es un aspecto que hay que abordar con la familia desde el momento que forman parte de la unidad.

Cabe destacar, por último, algo que normalmente se desconoce, el Trabajador Social, dadas las circunstancias de este colectivo y el funcionamiento de los CPP, al igual que los médicos, las enfermeras y los psicólogos, también trabaja de guardia.

Para entender este servicio que se presta en CPP, puede verse el ejemplo del Hospital Niño Jesús de Madrid, donde se ofrece una atención continuada las 24 horas al día, en el que un médico y una enfermera están de guardia para atender a toda la Comunidad de Madrid. Los pacientes y las familias cuentan con un teléfono de atención continuada para contactar con ellos. El equipo sanitario de guardia puede decidir, si lo considera necesario, acudir al domicilio del paciente. En caso contrario, se darán instrucciones a la familia por teléfono. Este servicio de atención continuada no es un servicio de atención inmediata, pues no se aseguran los mismos tiempos de respuesta que el 112.

Si un niño fallece y los padres se encuentran en una mala situación económica en la que no pueden costear los trámites funerarios, el Trabajador Social tendrá que tramitar en ese momento un “entierro de beneficencia”.

### **3.1.2. El Trabajo Social en el ámbito de la salud**

Las anteriores consideraciones sobre la dedicación del Trabajador Social en los ECP permiten considerar que también el Trabajador Social en el ámbito de CPP desarrolla su actividad también en el ámbito del Trabajo Social Sanitario.

En la actualidad, el Trabajo Social Sanitario se justifica desde una concepción positiva de la salud, que toma como base el modelo biopsicosocial que considera que el entorno social es una parte importante en el desarrollo de las dolencias y reconoce la importancia del apoyo social en su recuperación (Castrillo et al., 2013).

Con esa visión, el objetivo general del Trabajador Social en su intervención en el ámbito de la salud se describe como: intervenir e identificar en los factores sociales que inciden en las condiciones de salud de las personas, en sus familias y la comunidad, por medio de un proceso metodológico tendiente a propiciar que la población usuaria participe en el desarrollo de acciones de promoción, prevención y rehabilitación de la salud, basadas en sus necesidades (Acosta, Bohórquez, Garzón, González, Rodríguez, 2012, p.17).

En el caso concreto de los CPP, el Trabajador Social realiza una actividad profesional de tipo clínico que implica la elaboración de un diagnóstico psicosocial de la persona enferma y su familia que incide en el proceso de salud-enfermedad del paciente.

El Trabajador Social tendrá que orientar tanto al equipo sanitario, como al paciente y a su familia de los recursos existentes, tanto sanitarios como sociales para la consecución del objetivo del paciente y su familia.

Para concluir, se pueden resumir las funciones que realiza el Trabajador Social en el ámbito sanitario en las siguientes:

- a) Captar usuarios susceptibles de intervención
- b) Estudiar y diagnosticar la problemática sociofamiliar
- c) Elaborar un plan de intervención social y adaptarlo al plan de cuidados del paciente
- d) Intervenir en las redes de apoyo social comunitario creando y reforzando canales de comunicación y coordinación
- e) Intervenir en la mejora de la atención sociosanitaria de los pacientes y familiares

### **3.2. Rol del Trabajador Social dentro del ECPP**

Como se ha dicho anteriormente, la misión que tiene el ECPP interdisciplinar es aliviar el sufrimiento tanto de la familia como del paciente, así como prepararla para el momento en el que el paciente fallezca. Durante el desarrollo de su misión, el Trabajador Social aporta su experiencia y conocimiento para la plena eficacia de ésta.

Para entender cuál es el papel que tiene el Trabajador Social dentro del equipo se tendrá que tener en cuenta que el equipo está formado por personas, que cada profesional tiene un rol específico y que la combinación de todos sus miembros da lugar a la intervención eficaz esperada.

El Trabajador Social es un profesional más, que tiene definido explícitamente cuál es su rol dentro del equipo de la Unidad de CPP, y que la aportación de su experiencia y conocimiento será igual de importante que la aportación del resto de miembros.

El Trabajador Social aportará al equipo los conocimientos que tiene acerca de la profesión, por su formación académica y por la experiencia vivida. Así como aportaciones en función de sus creencias y valores.

Es fundamental el trabajo en equipo en el ámbito de la salud. El Trabajador Social tendrá que tener la capacidad de trabajar mancomunadamente con otros profesionales generando sinergias que promuevan el desarrollo del bienestar de las personas con las que trabaja.

Es importante que dentro del equipo exista una identidad grupal, que, pese a que provengan de disciplinas diferentes, estén unidos en esa diferencia.

Para poder conseguir esta identidad grupal se deberá clarificar lo que debe hacer cada uno y hacerlo lo mejor posible, así como respetar el trabajo que desempeña el compañero.

Para poder conseguir la plena eficacia de lo dicho anteriormente, se expone un ejemplo de cómo funciona el equipo dentro de la Unidad de CPP en el Hospital Universitario Niño Jesús.

Se considera importante, antes de desarrollar el ejemplo que se menciona en el párrafo anterior, explicar y aclarar cuál es la figura del espiritista en la unidad de CPP.

Según C. Joiman, las necesidades espirituales se pueden definir como las necesidades de las personas, con independencia de que sean creyentes o no, de buscar un crecimiento del espíritu, de una esperanza, así como del sentido de la vida o de la muerte. También de la necesidad de transmitir un mensaje al final de la vida (Bermejo,1999, p.48).

Normalmente, en CPP el referente espiritual tiene más contacto con los padres del paciente, que, con el propio niño, ya que puede que sean más conscientes de lo que abarca el tema de la espiritualidad, en definitiva, del sentido de la vida.

Dentro de la Unidad es un profesional necesario como cualquier otro, y que todas las familias con independencia de su cultura o religión pueden solicitar en cualquier momento del proceso de la enfermedad del niño, así como posterior al fallecimiento para tratar temas tales como la culpabilidad, el sentido de la vida o de la muerte.

El equipo completo se reúne diariamente para hacer los pases de guardia, en el que están presente los médicos, los enfermeros, el enfermero de enlace y el personal de farmacia.

Por otro lado, semanalmente se reúne el equipo médico junto con el Trabajador Social, la psicóloga y el referente espiritual. Estas reuniones semanales se convierten en un espacio de intercambio de opiniones relativos a la organización y funcionamiento de la Unidad, y de información de la situación de los pacientes y para la toma de decisiones de según qué temas, por ejemplo, la continuidad de la hospitalización domiciliaria, el cambio de nivel al que pertenece en la Unidad, cambios de tratamiento, etc. También se incluyen sesiones de formación, así como sesiones en las que se informa de los fallecimientos.

El Trabajador Social aporta al equipo la información necesaria en cuanto a:

- a) Características del núcleo familiar: Facilitará al resto de profesionales información relevante para su intervención, por ejemplo, la nacionalidad.
- b) Valora la red social con la que cuenta el paciente, ya sea la familia, los amigos, o comunidad religiosa. Estos datos podrán aportar la información necesaria para la planificación de los cuidados. El saber que se puede contar con familiares o amigos para el cuidado del paciente podrá ser determinante para la intervención médica y psicológica, ya que hay más facilidad cuando el paciente cuenta con apoyo.
- c) Valora problemas y necesidades: en este caso el Trabajador Social valora su situación económica, si existe aislamiento social, los trámites funerarios, etc. Al igual que en el caso anterior, será clave para complementar las intervenciones de los distintos profesionales, así como la intervención conjunta que haga el equipo de la Unidad de CPP (Chocarro, 2016).

## 4. PROCESO DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL Y MUERTE DE UN HIJO

En este apartado se explicará detalladamente cuál es el proceso de intervención que sigue el Trabajador Social con las familias que se enfrentan a la delicada situación de la muerte de un hijo. Se expondrán cuáles son las técnicas que utiliza para proporcionar el bienestar que necesitan dichas familias en el proceso de final de vida del paciente que se encuentra en la Unidad de CPP.

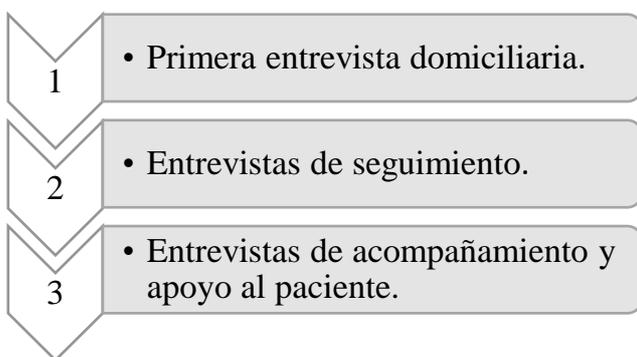
Entre las muchas técnicas utilizadas por el Trabajador Social, se analizarán las entrevistas, las visitas a domicilio y en la gestión de recursos ya que se considera que son las claves para realizar una eficaz intervención.

### 4.1. Técnicas

#### a) La entrevista

La entrevista está presente en todo el proceso de intervención, tanto al principio, como al final. De hecho, pueden distinguirse tres momentos clave para la entrevista:

Tabla 5 *Proceso de la entrevista.*



Fuente: elaboración propia sobre la base de: Vancini (2018).

Según Teresa Rossell, en la entrevista se establece una relación interpersonal entre el Trabajador Social y la persona que acude al servicio. La autora defiende que debe ser algo más que la aplicación mecánica de una técnica y que para que se establezca una buena relación, el Trabajador Social deberá adaptarse al ritmo del cliente, creando un clima de

distensión y hallando la manera de expresión más conveniente que le permite comunicarse y ser entendido con facilidad por el usuario (Rossell,1989).

Para poder realizar de manera adecuada esta técnica, se requiere que el Trabajador Social prepare el contenido y finalidad de la entrevista y el tipo de preguntas, confirme lo que se ha dicho y oído, no se extralimite del tema y profundice más y tenga las habilidades suficientes para terminar adecuadamente (Trevithick, 2002, pp.112-170).

Es importante destacar el hecho de que antes de realizarse la primera entrevista, el Trabajador Social debe obtener la información sobre el paciente y su familia a través del médico, que es quien transmite al resto del equipo la información necesaria para poder comenzar la intervención. En este caso, la demanda no se hace directamente al Trabajador Social, ya que es un tema que principalmente es médico.

En cuanto al lugar, donde debe realizarse la entrevista, debe ser el domicilio familiar. Ya se ha señalado que la gran mayoría de los niños están ingresados domiciliariamente. Pero es que, además, es esencial conocer el contexto y entorno donde se encuentran los pacientes y sus familias, pues, de esta manera, se obtiene información sobre aspectos que no se podrían conseguir de otra manera que no fuera recogiendo información *in situ*.

En cuanto al desarrollo de la entrevista, hay que tener especial cuidado en mostrar siempre atención, interés y respeto por lo que la familia está transmitiendo. En otras palabras, la familia tiene que tener la sensación de que el profesional comprende la situación y muestra interés, ya que así se facilitará el vínculo y la comunicación.

El tipo de preguntas y la manera en la que el Trabajador Social las realice es igualmente una pieza clave en la obtención de información. No debe perderse de vista el hecho de que el Trabajador Social se encuentra frente a familias que atraviesan una situación que les es desconocida y complicada por lo que puede que en ocasiones no tengan un hilo conductor a la hora de contar su historia.

Por otro lado, hay que cuidar tanto el lenguaje verbal como no verbal a la hora de hacer la entrevista. Como se ha mencionado anteriormente, si la familia no tiene un hilo conductor en su relato, clarificar con palabras lo que dicen, o asentir, puede ayudar a que la familia vea que el profesional está entendiendo lo que están contando.

En la misma línea, la posición corporal que adopte el profesional y la disposición de la sala o estancia en la que se encuentren, también será un factor que facilite y armonice el ambiente en el que transcurre la entrevista.

Junto con la familia, se recomienda establecer la duración de las entrevistas, así como fijar las que se tendrán de cara a un futuro. Cortar de repente el relato de alguien puede resultar violento e incluso ofensivo en según qué situaciones.

Por último, hay que tener en cuenta que en el ámbito de los CPP las visitas a domicilio se realizan en equipo. Lo normal es que en una visita a domicilio puede ir una enfermero, un psicólogo y el Trabajador Social. De ahí, la importancia de fijar de antemano la duración de la visita, lo que facilitará que la familia y el paciente sepan el tiempo del que disponen.

### **b) Visita a domicilio**

La visita a domicilio es el *“acercamiento al escenario donde se producen los problemas, es preciso salir de los despachos y pisar la calle y las casas de los usuarios, donde se palpan detalles de gran utilidad para poder comprender las distintas situaciones y circunstancias de cada caso”* (González, 2003, p.63).

La importancia del domicilio en CPP se debe a que cuando el paciente está hospitalizado domiciliariamente, la unidad proporciona atención programada a los niños que precisan de esta ayuda. Los profesionales del equipo se desplazan periódicamente al domicilio del paciente para valorar su situación, proporcionar educación sanitaria y supervisar los cuidados y ofrecer una atención clínica, psicológica, social y espiritual.

El ingreso en hospitalización a domicilio es voluntario y en cualquier momento se puede renunciar a éste poniéndose en contacto con el equipo asistencial habitual.

Con la visita a domicilio pueden conocerse aspectos tan importantes como las características del espacio, la distribución del mismo, el lugar donde está ubicado, la vecindad. Además, la presencia en el domicilio puede ayudar a conocer la dinámica interna que se produce en la familia. Si se trabaja únicamente en el despacho, hay mucha información que no se puede obtener.

Existe un esquema en el que se puede organizar la visita a domicilio en cuanto a los factores a observar y registrar.

Tabla 6 *Factores que observar en la visita a domicilio.*

Factores asociados al entorno
Factores asociados a la vivienda
Factores asociados a la dinámica relacional
Factores asociados a las capacidades y habilidades parentales

Fuente: elaboración propia a partir de: (Illescas,2016. pp.31-39).

Lo primero que tiene que hacer un Trabajador Social es conocer el entorno social donde se encuentra la vivienda. Tener esos datos previos a la entrevista aportará información sobre aspectos tales como: acceso a servicios públicos, tipo de población, por ejemplo, si es rural o industrial, el número de habitantes, si es una zona aislada, etc.

Conocer el entorno de la persona con la que se va a intervenir será esencial para comenzar.

Cuando el Trabajador Social va a intervenir en el ámbito de CPP, tendrá que tener en cuenta, que dentro de las circunstancias en las que se encuentra la familia, el entorno, la ubicación del domicilio y el acceso a determinados servicios condicionará los cuidados del niño. Cuando un menor está hospitalizado en el domicilio, serán los miembros de la Unidad los que se desplacen al mismo. El equipo tendrá que organizarse con estos datos para poder adaptarse y dar una atención eficaz y así mantener facilitar el ingreso domiciliario.

En segundo lugar, se deberá contar con la información sobre la vivienda, el régimen de propiedad, cuántos miembros residen en ella, sus horarios, cómo están distribuidos los espacios, etc. Esto dará pautas a los Trabajadores Sociales para saber cuál es el mejor momento en el que poder realizar la visita en el domicilio.

Todos estos datos pueden ayudar al profesional a organizarse las futuras visitas a domicilio en función de las circunstancias analizadas anteriormente. Para ello, es importante que se adapte a las necesidades de la familia y a sus circunstancias para facilitar lo máximo posible el proceso de enfermedad del paciente.

Una vez que el equipo se encuentra en el domicilio, se tendrá que realizar un análisis de la vivienda. las condiciones de habitabilidad que tiene el domicilio, las condiciones higiénicas tanto del hogar como de los miembros de la familia y, lo más importante, cómo se desenvuelven en cuanto a los cuidados de salud que necesita el menor.

El domicilio tiene que estar preparado, además de para los cuidados necesarios, para que en la medida en que sea posible, siga realizando actividades básicas, por lo que también se tendrá que analizar si hay espacios habilitados para el juego, o para el estudio y necesidades formativas. Será importante ver que el paciente tiene espacios propios, en los que poder desenvolverse como cualquier otro niño (siempre dentro de sus posibilidades).

En cuanto a la familia, se tendrá que recabar los datos relativos a la historia familiar, la relación entre los miembros, así como a la jerarquía que la integra y a la autoridad y rol que desempeña cada miembro de la familia.

Cuando las familias atraviesan la enfermedad de un hijo, en este caso, una enfermedad terminal, puede trastocar las relaciones familiares, así como la pérdida de identidad o confusión de sus papeles como padres.

Se necesita que el niño esté inmerso en un entorno de estabilidad y armonía, por esta razón, las buenas relaciones familiares, y un entorno armónico facilitará tanto los cuidados que necesita, como la atención.

Por último, analizar las capacidades y habilidades parentales será primordial. Ver cómo es el funcionamiento y estructura familiar y como aprovecha cada miembro sus capacidades.

En este aspecto se ha considerado importante el reforzar positivamente los aspectos positivos que nos encontremos. Como se ha mencionado anteriormente, la inseguridad a la que se enfrentan las familias en CPP hace que muchas veces no se encuentren capaces de afrontar solos la situación; por tanto, reforzar positivamente los recursos disponibles que tienen, su capacidad de adaptación y resiliencia puede ser un impulso positivo para la familia y ser beneficioso para el proceso de enfermedad.

### **c) Gestión de recursos**

Los recursos se han definido como: *“los medios humanos, técnicos, financieros e institucionales que designa una determinada sociedad para dar respuesta a las necesidades de las personas, grupos o comunidades”* (Fernández y Ponce 2014, p.103).

En el libro de *“Nociones básicas del Trabajo social”*, se defiende que los profesionales utilizan los recursos con el objetivo de que se pueda construir un cambio en la necesidad que posee la persona con la que se va a intervenir. Uno de los aspectos más importantes para analizar en Trabajo Social son las necesidades, ya que es el desencadenante para la posible futura intervención social (Fernández y Ponce 2014, pp. 103-104).

Desde esa perspectiva, el Trabajador Social es el encargado de ayudar a la persona a superar las situaciones de necesidad en que encuentran las personas.

El principal recurso que existe para superar una necesidad es la persona, junto con el profesional que le dará apoyo, asesoramiento e información. Por lo que se está ante una acción de trabajo conjunta, en el que tanto el Trabajador Social, como el usuario, intentaran conseguir el fortalecimiento de sus recursos tanto internos como externos.

Al igual que en cualquier ámbito de la profesión, en CPP es necesario también que el Trabajador Social conozca los recursos disponibles existentes necesarios para dar una respuesta eficaz, ya sean recursos públicos o privados, así como saber informar, asesorar y acompañar en la consecución de estos a las familias y pacientes.

Para finalizar, se puede afirmar que la competencia específica de la gestión del Trabajador Sociales se resume *“gestionar y coordinar intra y extra institucionalmente recursos de diverso orden a fin de responder a los objetivos de trabajo”* (Acosta et al., 2012).

### **d) Apoyo y acompañamiento**

En ocasiones se asocia con que el apoyo emocional lo tiene que hacer siempre el psicólogo y el psiquiatra, y en este caso, en CPP, no es una tarea específica de estos profesionales, pues en este ámbito es necesario que se brinde apoyo emocional de manera conjunta por todos los trabajadores que integran el equipo, tanto el médico, como el Trabajador Social y espiritista.

Ante situaciones tan difíciles como es la de enfrentarse a la muerte en el caso del niño, como a la muerte de un hijo en el caso de los padres, el mejor apoyo emocional que se le puede hacer a las personas es escuchar. Si cada miembro del equipo tiene una escucha activa y recoge las necesidades que tiene tanto el paciente como los padres a todos los niveles se podrá hacer una intervención adecuada a las circunstancias de dicha familia. Así se estará haciendo a la vez un acompañamiento en el proceso de final de vida del paciente (Gómez y Blid, 2008, p.154).

Para completar las consideraciones anteriores, se ha considerado de utilidad exponer ejemplos sobre lo expuesto anteriormente, pues analizando casos reales se facilita el entendimiento de la intervención del Trabajador Social.

#### **4.2. Ejemplificación con casos**

A continuación, se exponen ejemplos de algunos pacientes de CPP. Es necesario aclarar que alguno de los pacientes de los que se hablará en este apartado son mayores de 18 años.

En las Unidades de CPP, se considera que están en pediatría dada su fragilidad, su bajo peso y su delicadeza, por lo que hay personas que superan la mayoría de edad que se consideran niños, y por tanto beneficiarios de los CPP.

##### **a) Apoyo y asesoramiento**

En este momento, se llevará a cabo una descripción de otro caso real para, posteriormente, entender cuál es la intervención que hace el Trabajador Social con respecto al supuesto concreto.

##### **- Descripción del caso**

Niño de 19 con parálisis cerebral infantil, vivía hasta hace un año con sus padres y su hermano en el domicilio familiar situado en Getafe, pero dadas las necesidades que requiere por su cuidado, se han visto en la necesidad de ingresarle en un centro residencial de adultos.

El padre padece depresión desde hace 5 años y la madre también está en tratamiento psiquiátrico desde hace 2. El paciente tiene un hermano mellizo, y dadas las circunstancias a las que se han tenido que enfrentar los padres no han podido prestarle la atención que en su momento necesitó y hoy en día tiene una actitud rebelde, no acude a ver a su hermano al centro y bromea con la idea de que cuando los padres falten, el centro residencial en el que está ingresado su hermano, es el que se harán responsable del niño.

Actualmente, tienen otra hija de dos años. En el momento de nacer, tuvieron un susto ya que los médicos pensaban que tenía la misma enfermedad que su hermano.

El padre, después de mucho trabajo personal y esfuerzo ha decidido, junto con su mujer, espaciar las visitas a la residencia a una vez a la semana para acostumbrarse a la ausencia que en un futuro tendrán que enfrentarse por el desenlace de la situación.

Poco a poco han cambiado la concepción de que el objetivo con su hijo es que no sufra dolores y se mantenga lo más estable posible, ya no tienen la idea de que su hijo se cure. Han aceptado que es una situación irreversible.

### **- Intervención del Trabajador Social**

El Trabajador Social hace un seguimiento del estado en el que se encuentran los padres, conversando y escuchando cuáles son sus sentimientos. Refuerza de forma positiva los pasos que dan en cuanto a la decisión de espaciar los tiempos de visita a la residencia y la aceptación de la situación basal de su hijo.

Por otro lado, el Trabajador Social tiene contacto continuo con los profesionales del centro donde reside el paciente, conoce las instalaciones y la ubicación de la misma. De esta manera tiene la misma información que los padres en todo momento y es más fácil la intervención.

Así mismo, le sugiere a los padres la idea de que el hermano asista una vez a la semana a la psicóloga de la Unidad de CPP para conversar sobre la situación vivida por la enfermedad de su hermano.

Hablar de sus otros dos hijos con los padres es imprescindible. Verbalizar y que se den cuenta de que hicieron y hacen lo que pueden es importante para que estén tranquilos con ellos mismos. Mantener una escucha activa durante toda la intervención hace que los padres se sientan escuchados y comprendidos por el Trabajador Social.

## **b) Gestión de recursos**

### **- Descripción del caso**

Paciente de 21 años con Parálisis cerebral infantil y con una encefalopatía grave. La familia procede de la República Dominicana. Actualmente los padres se encuentran en paro, y con una situación económica precaria.

En el momento en el que el niño fallece no pueden hacerse cargo de los trámites funerarios y la repatriación del cuerpo. Lo único de lo que disponían los padres en el momento del fallecimiento era el seguro de deceso.

La gran preocupación de los padres es el deseo que tiene de poder repatriar el cuerpo, pero es un trámite costoso.

### **- Intervención del Trabajador Social**

El Trabajador Social, desde que el niño forma parte de la Unidad de CPP, ha tenido que informar a las familias de la existencia de seguros, así como de los trámites de repatriación y el coste en el caso de que ese fuera el deseo del paciente y sus familiares, para anticiparse a que en el momento del fallecimiento no esté cerrado.

En muchas ocasiones la familia no quiere tratar los temas funerarios por retrasar lo máximo posible el momento del fallecimiento, y en muchas ocasiones, en el momento en el que el paciente fallece, no hay tramitado ningún aspecto funerario. Es lo que pasó con esta familia, intentaron alargar lo máximo posible la conversación y en el momento del fallecimiento se encontraron con este problema.

El Trabajador Social, en este caso, había gestionado con la familia un seguro de deceso, en el que la compañía cubre todos los servicios correspondientes. Por seguro de deceso se entiende por *“el asegurador se obliga, dentro de los límites establecidos en este título y en el contrato, a prestar los servicios funerarios pactados en la póliza para el caso en que se produzca el fallecimiento del asegurado.”* (Ley 50/1980, de 8 de octubre, de Contrato de Seguro).

Puesto que la familia no cuenta con ingresos, el Trabajador Social tramita un enterramiento de beneficencia, por lo que necesitará un certificado negativo de Hacienda para demostrar dicha situación económica de los padres. Una vez obtenido este documento, se entregará en la funeraria correspondiente el certificado que lo acredita.

El deseo de los padres de repatriar el cuerpo implica un alto coste. El Trabajador Social tiene que ponerse en contacto con las instituciones que realizan dicho proceso y hacer una valoración de cuál de éstas tiene el menor coste. Una vez hecha esta valoración, gestionará el seguro con el cual se reducirá lo máximo posible el coste de la repatriación.

En este caso, el Trabajador Social para cubrir el gasto de la repatriación contó con donaciones de distintas asociaciones implicadas en la Unidad de CPP. Con las aportaciones económicas de las distintas instituciones se reunió todo el dinero para poder proceder a la repatriación del cuerpo.

### **c) Entrevista y visita a domicilio**

#### **- Descripción del caso**

Familia de padres jóvenes de un niño de 40 días. Durante el embarazo todo fue bien. En el momento del parto se dan cuenta de que hay problemas y el niño sufre daños durante el parto.

Durante las primeras horas de vida se dan cuenta de que el niño no responde adecuadamente a estímulos y tiene dificultades para alimentarse. Actualmente el diagnóstico que dan los médicos sobre el bebé no está claro. Se encuentran en una etapa de pruebas médicas y valoraciones por parte de los profesionales.

Permanece en la UCI durante unos días y cuando regresan al domicilio ya forman parte de la Unidad de CPP, debido a que el niño no tiene ningún tipo de coordinación, no responde a estímulos y no es capaz de succionar.

#### **- Intervención del Trabajador Social**

Después de haber recibido la información necesaria de parte de los médicos, el trabajador social llama a la familia para concretar un día para la primera entrevista.

El Trabajador Social acude al domicilio de los padres. Tienen una vivienda grande en el centro de Madrid. Ambos tienen trabajo y ella actualmente se encuentra de baja por maternidad. Por lo que se puede decir, que, en cuanto a vivienda y situación económica, puede permanecer el bebé en hospitalización domiciliaria.

El Trabajador Social recoge información sobre cómo es su día a día con los cuidados del niño, como se están adaptando a la nueva situación, por un lado, como padres primerizos y, por otro lado, como cuidadores principales de su hijo enfermo, con que ayudas o recursos cuentan y cuanto saben de las ayudas que disponen por ser padres de un niño enfermo.

Durante la entrevista se nota que los padres se encuentran cansados y asustados, por lo que el Trabajador Social les facilita la información necesaria sobre los recursos que necesitan: Discapacidad, centros de atención temprana, explicación del funcionamiento de las solicitudes y la preparación de los papeles que necesitan para todos los procesos de rehabilitación.

El Trabajador Social también les informa de las actividades de respiro con las que pueden contar con la Fundación “Porque viven”, por si en algún momento necesitan unas horas para descansar o hacer alguna gestión sin necesidad de movilizar al niño.

Así mismo, les dice a los padres que no pierdan la ilusión por seguir haciendo los rituales del día a día de su hijo de la manera más normalizada posible, como son las horas de comida o los baños.

## **5. PROPUESTA DE INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL CON FAMILIAS QUE ATRAVIESAN DUELO ANTICIPADO POR LA MUERTE DE UN HIJO**

### **5.1 Justificación de la propuesta**

Como se ha explicado anteriormente, no hay que olvidar que el Trabajador Social está integrado en un equipo multidisciplinar en el que todos los profesionales intervienen al mismo tiempo en las diferentes situaciones que atraviesa la familia y el niño durante el proceso de duelo anticipado.

Por otro lado, la literatura que existe sobre el tema es escasa en cuanto al Trabajo Social se refiere y predomina la orientación psicoterapéutica con los problemas de definición de funciones entre Psicólogos y Trabajadores Sociales.

En esa situación se ha comprobado que no existe una guía de intervención que oriente a los profesionales del Trabajo Social en cuanto a las habilidades y competencias que tienen

que desarrollar para intervenir en este tipo de procesos, por lo que se consideran insuficientes.

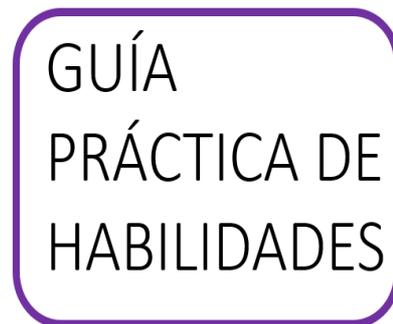
### 5.2 Objetivo de la propuesta

Poner las bases para una guía práctica donde se recojan las habilidades y herramientas de las que debe disponer el profesional durante su intervención con padres que atraviesan un duelo anticipado.

### 5.3 Esquema de la propuesta

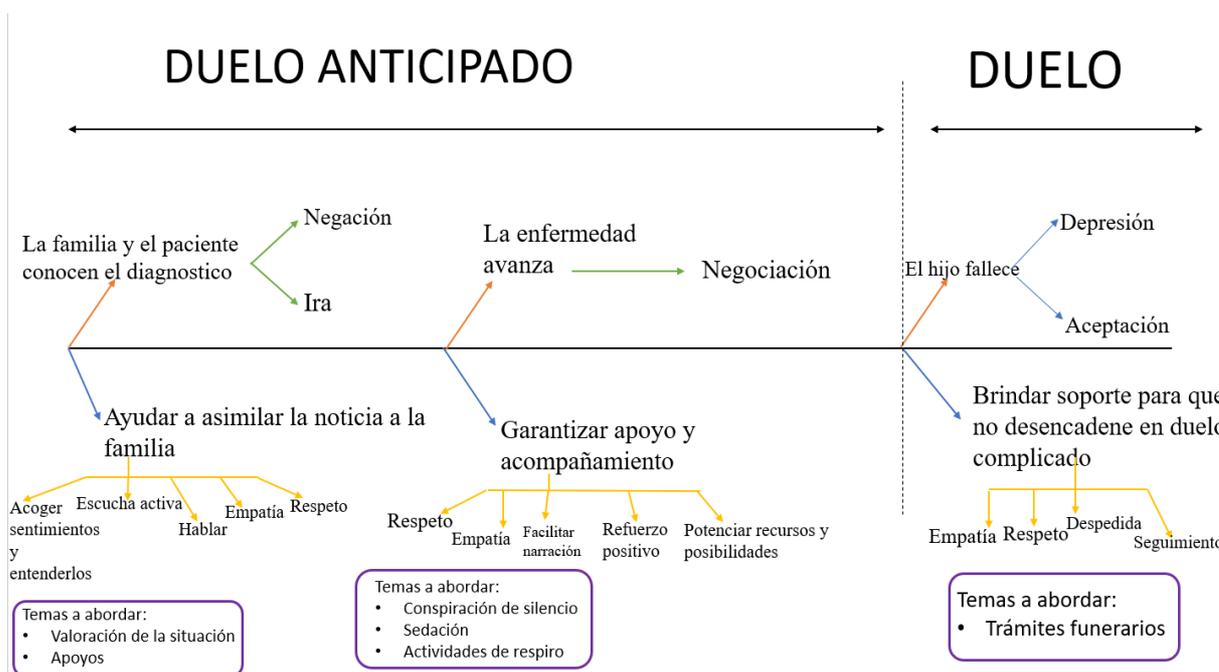
Tabla 7 *Guía del esquema de la propuesta de intervención.*

- Momento que atraviesan los padres
- Intervención del Trabajador Social
- Etapa del duelo
- Habilidades y competencias



Fuente: elaboración propia.

Tabla 8 Esquema de la propuesta de intervención.



Fuente: elaboración propia.

En el gráfico anterior se puede comprobar los procesos por los que atraviesa la familia y paralelamente, la intervención que ha de realizar el Trabajador Social durante el proceso de duelo anticipado y de duelo normal.

Tanto en un caso como en otro, se tendrán en cuenta las cinco etapas por las que pueden pasar las personas en el momento de vivir el duelo según Kübler-Ross (2006). Si bien hay que tener en cuenta que no todo el mundo atraviesa todas las etapas, ni lo hacen en el mismo orden que se expone a continuación.

Las cinco fases que propone esta autora son las siguientes y que se asumen en el presente trabajo son las siguientes:

- 1) Negación
- 2) Ira
- 3) Negociación
- 4) Depresión
- 5) Aceptación o rechazo

Tabla 9 Cuadro resumen de la propuesta de intervención.

ATRAVIESA LA FAMILIA	DUELO	SOCIAL	HERRAMIENTAS	ABORDAR
La familia y el paciente conocen el diagnóstico	-Negación -Ira	Ayudar a la familia a asimilar la noticia para que no desencadene en un duelo anticipado	-Acogimiento de los sentimientos de la familia y el paciente -Entender el sentimiento -Escucha activa -Tener en cuenta la dificultad de la narración -No hacer juicios -Respeto -Empatía	-Valoración de la situación familiar y social  -Apoyo y asesoramiento
Avance de la enfermedad	-Negociación	Garantizar apoyo y asesoramiento a la familia para que no desencadene en un duelo anticipado	-Facilitar la narración -Potenciar habilidades y potencialidades de la familia -Refuerzo positivo -Empatía -Respeto	-Actividades de respiro  -Sedación  -Conspiración del silencio
Duelo que atraviesa la familia cuando el hijo fallece	-Negación -Depresión -Aceptación	Brindar soporte a la familia para que el duelo por la muerte de su hijo no desencadene en un duelo anticipado	-Apoyo -Respeto -Empatía -Seguimiento -Despedida	-Trámites funerarios

Fuente: Elaboración propia.

#### 5.4. La familia conoce y es consciente del diagnóstico

En este momento, los padres conocen el diagnóstico de su hijo. Los profesionales médicos comunican a la familia que la enfermedad de su hijo no tiene cura.

##### 5.4.1. Objetivo del Trabajador Social

El Trabajador Social en esta fase de la intervención del duelo anticipado ayuda a la familia a asimilar la noticia, creando el clima adecuado para que puedan expresar sus sentimientos.

##### 5.4.2. Etapa del duelo

De entrada, los padres al conocer el diagnóstico pueden sentir ira provocada por la situación, entendiéndose por ira el sentimiento de indignación que causa enfado. Este

sentimiento se puede manifestar de múltiples formas y puede dirigirse contra los seres queridos cercanos, contra los profesionales que tratan a su hijo o contra terceras personas que no están claramente definidas en este proceso, así como contra ellos mismos por no haber podido evitar ni la situación, ni el desenlace.

Junto a la ira, la negación, generalmente es una manera de defensa provisional, ya que pocos pacientes o familiares extienden esta etapa hasta un momento muy próximo a la muerte. Lo común es que el paciente se vaya recuperando gradualmente del impacto que tiene el conocer el diagnóstico, y dejan atrás este momento de negación.

Puede estar presente en este momento que atraviesan los padres, que se traduce en la incredulidad, en el que no entienden por qué está pasando lo que está pasando y tampoco lo que va a suceder. En definitiva, la familia se niega a aceptar lo que ocurre (Kübler-Ross, 2006).

#### **5.4.3. Habilidades y herramientas**

A continuación, se relacionan las diferentes habilidades, acompañadas de las correspondientes herramientas que debe tener el Trabajador Social para actuar con la familia cuando conoce el diagnóstico.

##### **- Acogimiento y aceptación de los sentimientos de la familia y el paciente**

###### **Escucha activa**

Es necesario que el Trabajador Social tenga en cuenta que no todas las familias y pacientes quieren ser conocedores del diagnóstico o de la gravedad de este, por tanto, el profesional deberá saber qué es lo que ya conoce el paciente sobre la situación y cuál es la información que quiere tener a lo largo de la enfermedad de su hijo.

Sabiendo su deseo con respecto a la información que desean tener sobre la situación, el Trabajador Social debe ser consciente y entender los sentimientos que tiene la familia con una actitud de escucha activa y centrar toda su atención en torno a los padres y a la conversación que está teniendo con ellos. Solo de esta manera podrá captar lo que la familia comunica y siente. En concreto, son dos los temas que sobre los que debe dirigirse la intervención:

- El impacto de la noticia para la familia

- Los cambios que supone esta nueva situación respecto a las relaciones sociales y familiares y respecto a los padres, tanto en su función de padres como en su relación de pareja.

No debe perderse de vista el hecho, de que la repercusión que tiene la noticia del diagnóstico sobre el estado de salud de su hijo y el futuro desenlace en la familia es enorme. De repente, se rompen los esquemas que tienen sobre su proyecto de vida y tienen que incorporar el proceso de enfermedad en su vida diaria y paralelamente ir preparándose para asimilar el futuro fallecimiento de su hijo.

### **- Respeto y empatía para entender los sentimientos**

Desde el primer momento se tendrá que respetar de forma incondicional cualquier reacción o sentimiento que invada a los padres, sin emitir y representarse ningún tipo de juicio.

Probablemente la familia sienta muchos miedos de golpe por lo que, junto con la ayuda de los profesionales, tienen que aprender a gestionarlos para que no les sobrepase la situación, teniendo en cuenta que al mismo tiempo han de seguir acompañando con toda la intensidad posible a su hijo en el proceso de enfermedad.

Como consecuencia de ello, debido a ese impacto, puede que la narración, el relato que haga la familia carezca de hilo conductor, y se aprecie por el Trabajador Social como carente de sentido.

Por ello, es necesario que el profesional se adecue al ritmo de la familia y del paciente, que vaya al unísono con ellos y respete sus tiempos. Puede haber familias que desde un primer momento asimilen lo que está pasando, y otras que, por el contrario, tarden más tiempo y necesiten más trabajo para asimilarlo.

En definitiva, el Trabajador Social, al igual que el resto de las profesionales del ECP, tienen que ser capaces de conocer y entender los sentimientos de la familia y el paciente, pues esa es la base de una buena praxis profesional. En otras palabras, si el profesional conoce y entiende los sentimientos de la familia, se puede convertir en una referencia en ese momento.

Se puede concluir que el Trabajador Social y la familia, deben trabajar de manera conjunta, con el objetivo de hacer suya la situación, procesando la información e identificando los sentimientos que les invade.

#### **- Facilitar la narración**

Para facilitar la narración de los padres, el profesional deberá, durante todo el proceso de duelo anticipado y posteriormente al fallecimiento, cuidar tanto su lenguaje verbal como no verbal.

No hay que olvidar que las personas cuando se comunican no solo lo hacen con palabras, sino que el lenguaje no verbal tiene una gran importancia. De ahí la necesidad de que el Trabajador Social tenga en cuenta ambas formas de expresión.

Por otro lado, es muy importante generar un clima de confianza en el que la familia pueda desahogarse y generar un vínculo con el profesional. Con ese objetivo sería necesario:

#### **- Cuidar el espacio**

La elección del espacio donde se va a mantener la conversación y la disposición tanto de personas como de objetos es importante. Por ejemplo, la existencia de una mesa entre los padres y el profesional no solo puede marcar una distancia entre los mimos, sino que también puede interpretarse como que el Trabajador Social está por encima de la familia.

#### **- Lenguaje verbal y no verbal del Trabajador Social.**

Aunque se trate de habilidades obvias que deben existir desde el momento en el que la familia es conocedora del diagnóstico y se empieza la intervención en esta fase son especialmente importantes.

Tanto la actitud como el lenguaje verbal y no verbal del trabajador social debe respetar el espacio de los padres y del niño, si bien al mismo tiempo ha de servir para que sientan la calidez y el apoyo del profesional.

#### **5.4.4. Temas que abordar**

En este momento del duelo anticipado en el que la familia acaba de conocer el diagnóstico es necesario que el Trabajador Social junto con la familia haga una valoración de la situación social y familiar.

El impacto de esta situación conlleva una serie de cambios a nivel económico, social y personal que deberán identificar para poder hacerles frente.

Así, hacer una valoración de su situación económica ayudará a que los padres puedan plantearse alternativas para disponer del tiempo necesario para los cuidados. Especialmente importante para conseguirlo será el gestionar posibles periodos de baja en el trabajo o de reducción de jornada., en su caso.

En la misma línea, resultará de gran utilidad examinar el domicilio para saber si está en condiciones de poder hospitalizar a su hijo en el mismo, así como informarse y valorar si son suficientes los apoyos con los que cuentan para poder afrontar la situación.

Todas esas actuaciones ayudarán a prever situaciones a las que la familia tendrá que enfrentarse, facilitando así el tomar las decisiones adecuadas para solucionarlas.

Con esa forma de proceder el Trabajador Social no sólo brindará el apoyo necesario a la familia, sino que la acompañará en este momento tan difícil para los padres, en el que todavía no aceptan la situación.

Por último, el Trabajador Social deberá valorar si, atendiendo a lo delicado de la situación, necesitan ayuda médica o psicológica para poder enfrentarse a la situación actual y prepararse para la futura.

#### **Beneficios para la familia de esta intervención:**

La intervención en las condiciones anteriormente expuestas ayudará a que la familia sienta que el Trabajador Social está interesado, por lo que confían en él y pueden llegar a convertirse en la referencia para acudir a él en los peores momentos.

Por otro lado, al crear ese clima de confianza se colabora a que la familia confíe igualmente en el equipo profesional y, en particular, en el psicólogo, quien tendrá un papel especialmente relevante en este momento.

## **5.5. La enfermedad avanza**

La enfermedad avanza y el desenlace está cerca ya que salud del niño empeora.

Una vez superada la fase de asimilación del diagnóstico en el que la familia se preguntaba por qué les pasaba esto, y poco a poco aceptan lo que les está ocurriendo, el Trabajador Social debe ir más allá y conseguir que los miembros de la familia incorporen en su día a día el proceso de enfermedad que atraviesa su hijo.

### **5.5.1. Objetivo del Trabajador Social**

En este momento de la intervención, el objetivo del Trabajador Social será garantizar apoyo y acompañamiento a la familia en el proceso de duelo anticipado.

### **5.5.2. Etapa del duelo**

En esta fase la familia puede que este atravesando una de las etapas de duelo que se conoce como negociación. Esto es, el intento de la familia de llegar a un acuerdo que les permita prolongar la situación inevitable de manera que nada cambie. (Kübler-Ross, 2006).

### **5.5.3. Habilidades y herramientas**

#### **Fomentar que la familia hable:**

El hablar puede suponer para la familia al mismo tiempo que una liberación del estrés, una oportunidad para identificar los miedos y preocupaciones y poder así abordarlos.

#### **Identificar los apoyos con los que cuenta la familia:**

En esta fase puede ser muy beneficioso identificar cual es la red de apoyo, así como los recursos y potencialidades con los que cuenta, y reforzarlos.

El objetivo es involucrar a las personas más cercanas a la familia para que asuman una parte de los cuidados y atenciones que requiere el paciente, evitando así que los padres se responsabilicen personalmente de toda la carga, con el riesgo de olvidarse de ellos mismos.

**Refuerzo positivo:**

Así mismo, la tarea del profesional consiste que, una vez identificados esos apoyos, los padres lo aprecien como un aspecto positivo, tanto para ellos, como para el niño. De esa manera se evitará que piensen que están delegando funciones que les corresponden solo a ellos o que se está produciendo una intromisión no admisible en sus funciones como padres.

**Respeto y empatía:**

Además, en el proceso de enfermedad, y más cuando se trata de la enfermedad de un hijo, supone que los padres se involucren de manera plena en los cuidados del niño. Lo que se traduce en el hecho de que en muchas ocasiones alguno de ellos tenga que dejar de trabajar durante un periodo de tiempo indefinido para dedicarse en exclusiva al cuidado de su hijo enfermo. Además, se acumula el cansancio y desaparece la vida social.

Este aspecto trae consigo unas consecuencias que el Trabajador Social deberá abordar con respeto y delicadeza.

**5.5.4. Temas a tratar**

Como se ha expuesto anteriormente, la necesidad de desconexión de los padres debería ser un objetivo importante en el proceso de enfermedad de su hijo en determinados momentos.

De ahí la importancia de introducir actividades de respiro y momentos de desconexión. Es importante que el Trabajador Social sea quien informe a los padres sobre la existencia de este tipo de actividades y sobre la importancia y beneficios que supondrá para ellos. Esto no quiere decir que la familia lo acepte, por lo que el trabajador en todo momento deberá respetar la decisión de los padres.

Debe tenerse presente, por otro lado, que puede que los padres al estar tan involucrados en el cuidado de sus hijos, si delegan durante unas horas por las actividades de respiro el cuidado de su hijo, les invada un sentimiento de culpa por no estar encargándose personalmente en ese tiempo de su hijo.

Siendo consciente de ello, el profesional debe respetar siempre ese sentimiento, pero también tendrá que exponerle los beneficios que para ellos y para su hijo tienen que, de vez en cuando, descansen o desconecten por un momento de dicha situación.

En este sentido, el reconocimiento de que lo que están haciendo es correcto, puede suponer una motivación para ellos en el proceso que atraviesan.

Por otra parte, cuando se interviene con pacientes terminales y con su familia, que atraviesa un duelo anticipado, un tema que es común de abordar es la sedación. Por sedación se entiende *“la reducción del nivel de conciencia para conseguir aliviar el sufrimiento que le producen al enfermo en situación terminal, contando para ello con su consentimiento informado o si no fuera posible, con el de la familia o representante”* (Santos y Bermejo, 2015, p.107).

El Trabajador Social tendrá que tener en cuenta en este aspecto que:

- a) no siempre se sabe en qué momento plantear una sedación paliativa en un enfermo terminal.
- b) siempre requiere el consentimiento del paciente, o en el caso de que éste no pudiera, se necesita el consentimiento de la familia o del representante legal, del niño en este caso.

En el caso de que el niño fuera consciente de la situación, habría que trabajar con él sus miedos y preocupaciones y ayudarlo de forma realista a valorar que recursos terapéuticos le pueden ayudar en esta situación, al igual o a la par que con la familia.

Valorado lo anterior, el Trabajador Social debe tener en cuenta lo que supone la sedación del niño, pues, al fin y al cabo, significa empezar a despedirse de la persona.

El profesional debe trabajar y valorar junto con la familia tomar decisiones sobre el momento adecuado para hacerlo, así como decidir si el lugar donde quiere que se realice, ya sea en el hospital, ya sea en el domicilio familiar, si la situación lo permite.

En ocasiones, la familia puede pedir y desear que los profesionales que han estado durante los cuidados de su hijo estén presentes en el momento de la sedación, pues pueden suponer un apoyo para saber reaccionar ante los posibles cambios que experimente el niño en esa situación y saber reaccionar.

Una vez abarcado el tema de la sedación y haber tomado decisiones al respecto, el Trabajador Social deberá saber qué es lo que le quieren comunicar a su hijo, o que es lo que quiere el paciente saber sobre la situación basal que atraviesa.

En este punto es especialmente importante la denominada “conspiración del silencio”, que se conoce como un “acuerdo implícito y explícito por parte de los familiares y profesionales de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultar el diagnóstico o pronóstico y/o gravedad de la situación”. (Santos y Bermejo, 2015, p.39).

Lo primero que ha de saber el Trabajador Social al respecto es que el rechazo a conocer la información sobre su situación por parte del paciente es un derecho reconocido en el artículo 4. Derecho a la información asistencial de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en la que se reconoce el derecho a conocer toda la información disponible sobre la actuación del paciente en el ámbito de su salud, al igual que el derecho a que se respete su voluntad de no ser informado sobre el mismo.

En el caso de que se opte conjuntamente por la conspiración del silencio, es muy importante asegurar y garantizar que ni el Trabajador Social, ni el resto de los profesionales del ECP ni la familia, cuando estén a solas con el niño, no le contarán o informarán de la verdadera situación.

Ello no impide que la familia y el Trabajador Social sopesen juntos las consecuencias de la conspiración del silencio, ya que se pueden dar dos situaciones:

- a) Como consecuencia de la conspiración del silencio puede que se dé la situación de que el paciente puede sentirse engañado y puede que esto añada más dolor y sufrimiento del que ya tienen.
- b) Por otro lado, el Trabajador Social deberá tener en cuenta que también esta opción puede acarrearles consecuencias negativas a los padres, pues ocultarlo, disimular, llorar y sufrir a escondidas puede resultar agotador.

### **Beneficios de esta intervención**

- a) Tener identificada la red de apoyo con la que cuenta la familia
- b) Potenciar las habilidades y recursos de los que dispone la familia

c) Toma de decisiones

## **5.6. El hijo fallece**

Llega el momento en el que después del duro proceso de la enfermedad, su hijo, fallece.

### **5.6.1. Objetivo del Trabajador Social**

Puesto que no hay una respuesta clara a la hora de determinar cuándo se termina el proceso de duelo, en esta última fase de la intervención donde ya la familia se enfrenta al duelo normal, el objetivo es brindar soporte a la familia para que el duelo por la muerte de su hijo no derive en un duelo complicado.

Se entiende como duelo complicado aquel que no sigue el curso esperado y éste provoca que interfiera en el funcionamiento de la persona, afectando a su salud. Es un tipo de duelo que puede durar años o cronificarse durante un tiempo indefinido.

### **5.6.2. Etapa del duelo**

Cuando el hijo fallece, los padres se encuentran en un primer momento en la fase de negación, pues, aunque la situación fuera esperada se encuentran en un estado de shock, no se creen lo que está pasando y se niegan a aceptar que su hijo acaba de morir.

Por ello, a continuación, los padres estarían atravesando la fase que describe la autora como la etapa de depresión. Su hijo acaba de fallecer y sienten una sensación inmensa de vacío, pese a que fuesen conocedores que en algún momento pasaría (Kübler-Ross, 2006).

Por otro lado, por mucho que los padres intenten hacerse a la idea de que se va a producir un cambio en sus vidas, no se hace evidente hasta que la persona, su hijo, fallece.

Una vez superada la fase de depresión, la familia empieza a aceptar la situación, por lo comienza la fase conocida como aceptación. Hasta que la familia llega a esta etapa, lo normal es que pasen muchos meses. Para llegar a la aceptación los padres han tenido que hacer un gran trabajo y esfuerzo personal, por lo que se requiere tiempo.

Es el momento en el que asumen que su hijo ha fallecido y poco a poco van incorporando ese vacío en su día a día y aprenden a vivir con él (Kübler-Ross, 2006).

Es importante resaltar que el profesional debe ser consciente que no hay un tiempo predeterminado en la duración de estas etapas, pues cada persona, en este caso, cada miembro de la familia, tarda tiempos diferentes en superar cada etapa.

### **5.6.3. Habilidades y herramientas**

Teniendo en cuenta las dos etapas expuestas anteriormente, el profesional debe ser consciente de que pueden derivarse una serie de consecuencias, ya que se sienten tristes, destruidos y perdidos.

Esta situación puede afectar a sus relaciones familiares y sociales, así como a su trabajo. Hay que ser consciente en este sentido de que el resto de la familia y amigos tampoco saben cómo deben actuar y ayudar y en ocasiones optan por alejarse.

Como se ha dicho anteriormente, que la familia y el Trabajador Social hayan identificado la red de apoyo es importante, pero que el profesional colabore a su mantenimiento.

### **5.6.4. Temas a abordar**

Teniendo en cuenta la dificultad y la delicadeza de la situación que atraviesa la familia, sería conveniente que en este momento se abordaran los deseos que tiene la familia en cuanto a los trámites funerarios.

Los trámites funerarios abarcan tanto los trámites de los seguros de deceso, es decir, que cubre los servicios de enterramientos o incineración, así como la gestión de los denominados “entierros de beneficencia” para aquellas familias que carecen de recursos para hacer frente a los gastos que suponen aquéllos.

El Trabajador Social deberá saber en qué momento y de qué forma se deberá abordar el tema, pues necesariamente hay que tratarlo.

Se pueden encontrar con la eventualidad de que los padres no acepten la situación y, por tanto, no quieran hablar de este tema, por lo que deberá trabajar para que este tema se aborde.

Con esto, se conseguirá:

- a) que se cumpla lo que desean los familiares y/o el paciente en cuanto a cómo desean velar a su hijo y donde desean enterrarlo

b) anticiparse a cómo hacer frente a los gastos de dichos trámites

### **Seguimiento**

Hasta este momento la familia ha estado rodeada de los profesionales que integran el equipo. Es importante que no desaparezcan de repente, ya que el sentimiento de vacío puede ser mucho más grande y la repercusión sobre la familia sean más grave.

Otro elemento más que se ha de vigilar, es que ese duelo no se convierta en un duelo complicado y que se intente en la medida de lo posible que haya cierta estabilidad.

Es importante que el Trabajador Social analice y valore la situación que atraviesan los padres en este momento, para plantear un seguimiento. Dado que es posible que aún se encuentren en una etapa de duelo agudo, el profesional tendrá que establecer un seguimiento periódico con la familia, ya sea mensualmente o más espaciado para seguir trabajando con ellos, evitando así que desemboque en la situación de duelo complicado.

Resulta muy conveniente, que el Trabajador Social en este momento consulte al resto de profesionales y que éstos le den el punto de vista que tienen acerca de cómo ven a los familiares.

### **Empatía y respeto**

Como se ha señalado, *“la muerte de un hijo de cualquier edad tiene gran impacto es una de las pérdidas más devastadoras que existen y su impacto perdura durante años”* (William, 2013, p.251).

De ahí, que se justifique plenamente que el Trabajador Social debe hacer un seguimiento periódico de cómo está la familia. Además, se debe tener presente que la experiencia de los padres que han perdido a un hijo tiene un gran impacto en la familia y puede traer consecuencias negativas.

Por otro lado, aunque los dos progenitores sufren la misma pérdida, cada uno vive el duelo de una manera diferente. Lo que hace necesario que cada progenitor deba entender su forma de vivir el duelo y la forma en la que lo vive el otro.

En esta etapa hay que aceptar la realidad de que su hijo ya no está presente y el objetivo es aprender a vivir con esa ausencia.

Aunque puede ser probable que, al principio, se resistan ante esta nueva situación y quieran mantener la vida que llevaban antes de que su hijo falleciera, deben aceptar que su vida ha cambiado y deben adaptarse a su nueva situación.

El Trabajador Social deberá respetar y acoger los sentimientos que manifiesten los padres en este momento tan duro y tener una actitud empática hacia ellos. No debe olvidarse que el llanto es una de las expresiones más comunes en el duelo, tiene un efecto de liberación y permite que las personas se desahoguen.

### **Despedida**

Llega el momento del cierre de la intervención. El Trabajador Social tiene que saber cuál es el momento adecuado de cerrar y despedirse de la familia.

Cuando ha tenido lugar una intervención con una familia que atraviesa un duelo, el momento de la despedida es complicado.

Una de las opciones en cuanto al cierre que puede tomar el Trabajador Social es haber espaciado con anterioridad las visitas poco a poco, lo que facilitará ese proceso y se habrá logrado el objetivo.

En cualquier caso, lo importante es que no se alargue de manera innecesaria la despedida.

Ello no es obstáculo para que, si el Trabajador Social observa que la situación de los padres lo exige, se les derive a otros profesionales, para que tengan soporte psicológico o psiquiátrico durante un tiempo.

### **Beneficios de esta intervención**

- a) El cierre de esta etapa para los padres
- b) La satisfacción para el Trabajador Social de haber conseguido el objetivo de ser el apoyo de los padres durante la intervención.

## 6. CONCLUSION

**Primera:** Es muy escasa la literatura sobre cómo debe actuar un Trabajador Social y cuáles deben ser las habilidades y competencias en el acompañamiento a los padres durante un duelo anticipado.

**Segunda:** Pese a ello, se ha querido hacer hincapié en el importante papel que tiene el Trabajador Social dentro del equipo de profesionales que intervienen en estas situaciones.

**Tercera:** Más allá de gestionar recursos o realizar un trabajo de despacho, el Trabajador Social interviene de manera efectiva mediante las funciones, técnicas y habilidades desarrolladas anteriormente en el ámbito de Cuidados Paliativos Pediátricos.

**Cuarta:** La importancia de conocer la realidad, contexto y entorno de primera mano para poder intervenir y conocer a las personas a las que vas a ayudar es la clave que complementa a la metodología que utiliza el Trabajador Social para una buena praxis.

**Quinta:** Es necesario que las familias vean al Trabajador Social como una persona de referencia con la que poder hablar, a la que le pueden transmitir sus miedos y con la que pueden potenciar las habilidades con las que cuentan los padres para enfrentarse a tal terrible situación.

**Sexta:** Vivimos en una sociedad en la que nos educan para triunfar, ir por un camino en el que no nos enseñan la realidad de las enfermedades, del sufrimiento, no se habla de la muerte con la misma naturalidad que de la vida, cuando lo cierto es que la muerte es un proceso natural al que todo el mundo llega, al igual que lo es el nacimiento.

**Séptima:** Cuando las personas no añaden en su camino vital el hecho de la muerte, en el momento que llega, y sobre todo cuando se trata de la muerte de un hijo, tienen problemas para gestionar y entender este tipo de circunstancias. La intervención del Trabajador Social es fundamental.

**Octava:** En esta intervención del Trabajador Social ante la situación de la muerte de un hijo, la fase del duelo anticipado debe tener una significación propia. De ahí que la guía de intervención propuesta en este trabajo pretende resultar un instrumento que facilite la labor del Trabajador Social.

## 7.BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, M.L., Bohórquez, M. Y., Duarte, F. E., González, A., y Rodríguez, C. I. (2012). *Trabajo Social en el área de la salud- Perfiles y competencias profesionales básicas en el área de la salud*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social. Recuperado de [https://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/Perfiles%20y%20competencias%20TrabajoSocial\\_Salud.pdf](https://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/Perfiles%20y%20competencias%20TrabajoSocial_Salud.pdf)
- Agrafojo, E. y García, M. (2015). Trabajo social en cuidados paliativos. Monografías Sepsal, (7),5-163. Recuperado de: <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2016/07/monogradc3adas-secpal-nc3bam-7-trabajo-social-en-cuidados-paliativos-juny-2015.pdf>
- Altet, J., y Boatas, F. (2000). Reacciones de duelo. *Informaciones Psiquiátricas*, (159). Recuperado de [http://informacionespquiaticas.com/anteriores/info\\_2000/01\\_159\\_02.htm](http://informacionespquiaticas.com/anteriores/info_2000/01_159_02.htm)
- Bermejo, J.C. (1999). Necesidades espirituales de la persona enferma. *Acompañamiento espiritual* (278),21-48. Recuperado de: [https://www.josecarlosbermejo.es/wp-content/uploads/2018/03/labor\\_hospitalaria\\_2005-4\\_278\\_art03\\_el\\_acompanamiento\\_espiritual.pdf](https://www.josecarlosbermejo.es/wp-content/uploads/2018/03/labor_hospitalaria_2005-4_278_art03_el_acompanamiento_espiritual.pdf)
- Bermejo, J.C, y Santos, E. (2005). *Counselling y cuidados paliativos*. Bilbao: Declée.
- Bowlby, J. (1995) (6ª Ed.). *Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales Sis San Navarra*, (30),163-176. Recuperado de: <file:///C:/Users/anabc/Desktop/LAS%20PERDIDAS%20Y%20SUS%20DUELOS.pdf>
- Castrillo, J.L. et al. (2013) *Documento de Consenso Funciones del Profesional de Trabajo Social Sanitario en el Sistema de Salud de Castilla y León*. Junta de Catilla y León & Sacyl, 18.
- Chocarro, L. (2016, noviembre). Abordaje interdisciplinar del paciente paliativo. Ponencia presentada en la *Jornada Introducción a la atención farmacéutica en cuidados paliativos*. Hospital Niño Jesús. Madrid. Recuperado el 18 de marzo de 2019 de [https://www.sefh.es/sefhjornadas/35\\_6\\_LOURDES\\_CHOCARRO.pdf](https://www.sefh.es/sefhjornadas/35_6_LOURDES_CHOCARRO.pdf)

- 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](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia8_directorio.pdf)
- Donoso, M.P., y Saldías, P. (1998). *Modelo De Intervención Para El Trabajo Social Familiar*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica Blas Cañas. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-059.pdf>
- Fernández, T., y Ponce, L. (2014). *Nociones básicas de trabajo social*. Madrid: Ediciones Académicas.
- Freud, S. (2003). *Duelo y melancolía*. En J. Strachey (Ed.) y J.L. Etcheverry y L. Wolfson (Trad.). *Obras completas* (Vol. XIV, pp. 235-256). Buenos Aires: Amorrortu Editores. (Trabajo original publicado en 1917).
- Fundación Porque viven. España. Recuperado 15 de marzo de <https://www.porqueviven.org/>
- 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.
- Gómez, I., y Blid, R. (2008). Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Recuperado de <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1773-2008.pdf>
- Recuperado de [https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/revista\\_digital/publicas/no\\_61\\_familia\\_politicas\\_y\\_servicios\\_ii/](https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/revista_digital/publicas/no_61_familia_politicas_y_servicios_ii/)
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Unidad de Cuidados paliativos pediátricos. Recuperado 18 febrero de 2019, de [http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142574916018&pagename=HospitalNinoJesus%2FPage%2FHNIJ\\_contenidoFinal](http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142574916018&pagename=HospitalNinoJesus%2FPage%2FHNIJ_contenidoFinal)
- Hospital Sant Joan de Déu. (2019). Cuidados paliativos pediátricos. Recuperado el 18 de febrero de 2019, de <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/cuidados-paliativos-pediatricos>
- 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>

- Instituto Nacional de Cáncer. *Diccionario de cáncer*. Recuperado 5 de marzo, de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/duelo>
- Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados. 2da. Ed. México. Recuperado de <http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH200a.dir/doc.pdf>
- Majada, M. y Bermejo, J.C. (2013). *Modelo humanizar. De intervención en duelo*. Centro de escucha san camilo, Santander, España. Sal Terrae.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención*. Recuperado de [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)
- Meza et al. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 28-31. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
- MSDSalud. (2019). España. Recuperado 23 abril, de <https://www.msdsalud.es/recursos-salud/hospitalizacion-domiciliaria/hospitalizacion-domiciliaria.html>
- New Health Foundation, Sevilla. España (Dir.) (2016). *Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España Directorio SECPAL 2015*. Madrid: SECPAL. Recuperado de: [http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia8\\_directorio.pdf](http://www.infocuidadospaliativos.com/ENLACES/monografia8_directorio.pdf)
- Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos (2019), recuperado 10 de octubre de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- PEDPAL (2019). ¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos? Recuperado el 18 de marzo de 2019 de <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/que-son-los-cuidados-paliativos-pediatricos>
- Pérez, M. (2011). *Duelo proceso individual, proceso familiar, proceso social*. Recuperado de <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Material%20Duelo-magdalena.pdf>
- Quiroga, E. (2013, marzo). Cuidados Paliativos Pediátricos. En Decimoséptimas Jornadas de Pediatras de Atención Primaria de Andalucía. Asociación de pediatras de atención primaria. Granada. Recuperado de <http://www.pediatrasandalucia.org/web/pdfs/13Paliativos.pdf>

- Real Academia Española (2018). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado 23 de octubre, de <https://dle.rae.es/?id=EEI28uS|EEmPUc7>
- 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*. Barcelona: Hogar del libro. Recuperado de <https://www.casadellibro.com/libro-la-entrevista-en-el-trabajo-social/9788425439445/5875625>
- SECPAL (2014). *Guía de cuidados paliativos*. Recuperado de <https://www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1>
- Sociedad Española de Hospitalización Domiciliaria. (2016). *SEHAD. Sociedad Española de Hospitalización Domiciliaria*. España. Recuperado de [http://www.sehad.org/directorio\\_unidades.html](http://www.sehad.org/directorio_unidades.html)
- Torné, J.A. (2000). Reacciones al duelo. *Informaciones psiquiátricas* (159).
- Trevithick, P. (2002). *Habilidades de comunicación en la intervención social. Manual práctico*. Madrid: Narcea. Recuperado de: [http://www.ub.edu/hsctreballsocial/sites/default/files/pdfs/recursos/trevithick\\_cap4\\_tecnicas\\_basicas\\_entrevista\\_106-174\\_def.pdf](http://www.ub.edu/hsctreballsocial/sites/default/files/pdfs/recursos/trevithick_cap4_tecnicas_basicas_entrevista_106-174_def.pdf)
- Vanzini, L. (2008). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 47, 184-199. Recuperado de <http://www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/articulo.php?id=26>
- 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. Recuperado de <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPPEIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%C3%91A.pdf>
- William, J. (2013) (4ª ed.). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

## **8. FUENTES LEGALES**

Ley 50/1980, de contrato de seguro (1980). En Boletín Oficial del Estado núm. 250. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1980-22501>

Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En Boletín Oficial del Estado núm. 274. Jefatura del Estado. Recuperado en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>