

Universidad Pontificia Comillas



**COMILLAS**  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA

ICAI

ICADE

CIHS

## **Trabajo Fin De Grado**

Grado de Criminología y Trabajo social

### **El trabajador social en Cuidados Paliativos Pediátricos**

Curso académico 2020/2021

**Alumno:** Beatriz Román Sedano

**Tutor:** Noemí García Sanjuán

## ÍNDICE:

<b>1.INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>3</b>
1.1 RESUMEN .....	3
1.2 ABSTRACT.....	3
<b>2. JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>4</b>
<b>3.OBJETIVOS</b> .....	<b>5</b>
<b>4. METODOLOGÍA</b> .....	<b>6</b>
<b>5.MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>7</b>
<b>5.1 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS</b> .....	<b>7</b>
5.1.1 <i>¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?</i> .....	7
5.1.2 <i>Historia de los Cuidados Paliativos Pediátricos</i> .....	8
5.1.3 <i>Qué pacientes deben recibir Cuidados Paliativos Pediátricos</i> .....	11
5.1.4 <i>Problemas y necesidades del paciente y su familia</i> .....	13
5.1.5 <i>Ingreso hospitalario y hospitalización domiciliaria</i> .....	15
5.1.6 <i>La comunicación con el paciente y la familia</i> .....	16
<b>5.2 EL TRABAJADOR SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS</b> .....	<b>18</b>
5.2.1 <i>Definición del trabajo social en Cuidados Paliativos Pediátricos</i> .....	18
5.2.2 <i>Objetivos y funciones del trabajador social</i> .....	19
5.2.3 <i>Áreas de intervención</i> .....	21
5.2.4 <i>Protocolos en CPP desde el Trabajo Social</i> .....	24
5.2.5 <i>Dilemas éticos del trabajo social en CPP</i> .....	27
<b>5.3 RECURSOS PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS</b> .....	<b>29</b>
5.3.1 <i>Recursos</i> .....	29
5.3.2 <i>Fundación Porque Viven</i> .....	30
5.3.3 <i>Otros recursos</i> .....	32
<b>6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN</b> .....	<b>34</b>
6.1 JUSTIFICACIÓN .....	34
6.2 CONTEXTUALIZACIÓN .....	35
6.3 INSTALACIONES .....	37
6.4 DESTINATARIOS.....	39
6.5 OBJETIVOS.....	39
6.6 PROFESIONALES.....	40
6.7 FINANCIACIÓN .....	42
<b>7. CONCLUSIÓN</b> .....	<b>42</b>
<b>8.BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>45</b>



# 1.INTRODUCCIÓN

## 1.1 Resumen

El presente trabajo trata de una revisión sobre el concepto de cuidados paliativos pediátricos, los recursos que existen actualmente en Madrid, así como el papel que tienen los trabajadores sociales que intervienen con estos menores y sus familias. Padecer una enfermedad con un diagnóstico que requiera cuidados paliativos provoca que estas familias tengan nuevas necesidades y necesiten apoyo y ayuda por parte de profesionales. Actualmente se destinan menos recursos a estos cuidados pediátricos que a los cuidados paliativos para adultos. Por este motivo, es necesario crear un nuevo recurso al que todos los menores que padezcan enfermedades graves e incurables y sus familias puedan tener acceso para un cuidado integral.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, claudicación familiar, necesidades, trabajador social, recursos.

## 1.2 Abstract

This paper is a review of the concept of pediatric palliative care, the resources that currently exist in Spain, as well as the role of social workers who intervene with these children and their families. Suffering from an illness with a diagnosis that requires palliative care means that these families have new needs and require support and help from professionals. Currently, fewer resources are allocated to palliative care than to pediatric palliative care. For this reason, it is necessary to create a new resource to which all children with serious and incurable illnesses and their families can have access for comprehensive care.

Keywords: Pediatric palliative care, family claudication, needs, social worker, resourcers.



## 2. JUSTIFICACIÓN

El motivo por el que he escogido realizar el trabajo sobre los cuidados paliativos pediátricos (CPP) y el papel que tiene el trabajador social con los menores que padecen enfermedades graves e incurables, es que se trata de unos cuidados que actualmente la sociedad no conoce realmente qué son y los pacientes en muchas ocasiones no cuentan con todos los recursos que necesitan para cubrir sus necesidades sociales, médicas y económicas. Actualmente, no hay gran cantidad de información sobre los CPP, en cambio sí la hay en cuidados paliativos para adultos. Aquí encontramos uno de los problemas existentes en nuestra sociedad, aquellos adultos que padecen enfermedades graves e incurables desde hace un periodo largo de tiempo si reciben todos los cuidados paliativos que necesitan ya que para estos sí existen los recursos necesarios, pero en cambio no existen tantos para los menores con enfermedades graves e incurables. En nuestra sociedad, está aumentando el número de pacientes menores de 18 años que requieren de cuidados paliativos y por este motivo es necesario dar a conocer las necesidades de estos niños y sus familias para poder ofrecer más recursos.

En el momento que un menor es diagnosticado de una enfermedad grave y la cual no tiene cura, va a suponer una gran cantidad de dificultades tanto para este como para su familia en la vida diaria. Por lo tanto, estas personas se van a encontrar con nuevas necesidades que tienen que ser cubiertas, pero que en diversas ocasiones no cuentan con el conocimiento o con los recursos necesarios para cubrirlas. Los pacientes y las familias van a pasar por distintas fases durante la enfermedad, como puede ser un impacto a nivel individual, económico, médico, laboral y social, proceso de adaptación al diagnóstico de la enfermedad, afrontamiento de la pérdida etc. Para garantizar que las familias cubren todas sus necesidades, el trabajador social va a intervenir con ellos durante toda la enfermedad. Este profesional va a ayudar a tomar decisiones difíciles, gestionar recursos, escuchar o realizar cualquier tarea que se necesite, pero siempre respetando tanto la dignidad y las decisiones que tome el paciente como sus familiares. En CPP el trabajador social es igual de necesario que un médico, por lo tanto, me parece imprescindible dar a conocer cuál su papel, para que de esta manera se pueda hacer ver



a la sociedad que los trabajadores sociales deben trabajar no solo en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos sino en todas las unidades del hospital.

Es necesario crear nuevos recursos para los pacientes con este tipo de enfermedades tan graves, de esta manera se evitaría que las familias o los cuidadores principales claudiquen los cuidados del paciente. Es importante, que los profesionales tengan en cuenta que es igual de imprescindible cuidar a los familiares como al paciente, ya que, si los cuidadores principales no se encuentran con fuerza, el paciente no recibirá unos cuidados adecuados y de calidad. Por este motivo, veo imprescindible crear en España un recurso en el que se cuide de manera integral tanto al paciente como a la familia, ofreciendo en este, servicios de respiro para así intentar que los padres o cuidadores del menor, puedan conciliar la vida laboral con la familiar y personal.

Por lo tanto, el motivo de este trabajo de Fin de Grado es obtener más información sobre los CPP, el papel del trabajador social en esta área, analizar los recursos que hay actualmente en Madrid para pacientes y familias y crear un recurso en el que se cuide de manera integral tanto al paciente como a la familia. Es necesario que los CPP no solo los conozcan las familias en el momento que lo necesitan, sino que la sociedad también tenga conocimiento de que hay un número elevado de niños con enfermedades terminales y que existen unos cuidados para ellos, los cuales son los CPP. De esta manera, toda la población puede ayudar a mejorar la calidad de vida de estas personas. “No nos preocupa cuánto vayan a vivir, sino cómo, con la mejor calidad de vida posible hasta el final” (López, 2019, p.2).

### **3.OBJETIVOS**

1.Explicar qué son los CPP.

- Conocer la historia de los CPP.
- Examinar los objetivos de CPP.
- Conocer los problemas y necesidades sociales que tienen los pacientes paliativos pediátricos y sus familias.



## 2. Identificar las funciones del trabajador social en CPP.

- Describir los recursos que ofrecen los trabajadores sociales en CPP.
- Conocer los protocolos de intervención en CPP.

## 3. Describir los recursos existentes en CPP

- Conocer el fin y los recursos de la Fundación Porque Viven.
- Investigar otros recursos que se ofrecen en CPP.
- Describir la propuesta realizada de un centro integral de CPP.

## 4. METODOLOGÍA

La metodología utilizada en el siguiente trabajo de fin de grado ha sido a través de una revisión bibliográfica sobre el concepto de CPP, las funciones del trabajador social y los distintos recursos a los que pueden acceder los pacientes que presentan una enfermedad grave e incurable. Gran parte de la información recogida ha sido a través de Google Académico escribiendo “cuidados paliativos pediátricos” “necesidades en los pacientes que tienen enfermedades graves y sus familiares” “recursos para pacientes con enfermedades incurables”, “claudicación familiar” y “el trabajador social en cuidados paliativos pediátricos”. A partir de los resultados encontrados, revisé 50 artículos y noticias de los cuales después utilicé 36. Además, otra parte de la información recogida ha sido a través de 8 libros sobre el trabajo social en cuidados paliativos, ética y la atención psicosocial y espiritual en personas con enfermedades graves. Por otro lado, he elaborado una propuesta en la que he creado un centro de cuidados paliativos tanto para los pacientes como sus familias. Para realizar este proyecto, me he centrado en los puntos fuertes de recursos que hay fuera de España y en los puntos débiles de los recursos existentes en nuestro país.



## 5.MARCO TEÓRICO

### 5.1Cuidados paliativos pediátricos

#### 5.1.1 ¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?

Los CPP deben comenzar desde el momento que se diagnostica una enfermedad crónica, incurable y amenazante para la vida del niño, y deben seguir durante toda la enfermedad y durante el proceso del menor (Villegas y Antuña, 2012). Para recibir CPP de calidad es necesario que exista una coordinación entre todos los especialistas sanitarios, así como una coordinación y gestión de todos los recursos sociales y sanitarios que precise el paciente (Ortiz y Martino, 2016). En los CPP se ofrece atención tanto a las necesidades psicológicas, físicas, sociales y espirituales del paciente como de su familia, además de los cuidados de enfermería y otras terapias necesarias para el paciente (Villegas, 2012; Ortiz y Martino, 2016). Estos cuidados deben promocionar tanto el bienestar como la calidad de vida del paciente y de la familia durante todo el proceso de la enfermedad, además de adaptarse a las necesidades de cada persona enferma y respetar su dignidad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Para poder ofrecer una atención adecuada a cada paciente es vital organizar la atención que requiere el mismo y adelantarse a lo que pueda necesitar. Para ello se establecen tres pasos (Navarro, 2016):

- a) Valoración inicial: se van a establecer los problemas que presente el paciente, así como la intensidad de estos y las consecuencias. Además, se identificarán las causas de estos problemas y lo que provoca tanto en el paciente como en la familia.
- b) Prevención o anticipación: se basa en organizar y pensar cuáles son los síntomas que pueden aparecer en un futuro como causa de la enfermedad, así como evitar los efectos secundarios de los tratamientos del paciente.
- c) Plan terapéutico: es necesario realizar un plan individual de cada paciente, revisando de forma sistemática los medicamentos que recibe, así como eliminando aquello que ya no sea necesario.



### 5.1.2 Historia de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1990 los cuidados paliativos (CP) eran la atención integral de aquellas personas que padecían una enfermedad y el tratamiento que estaban recibiendo no resultaba efectivo ya que no se curaban de esa patología. Lo que se quería era una mejor calidad de vida tanto de los enfermos como de sus allegados. Sobre esta definición de la OMS, Salas et al. (2004) observaron una serie de problemas:

- a) Muchas veces era complicado establecer que realmente un tratamiento no fuera efectivo.
- b) Se distinguía de manera muy rígida las intervenciones curativas y las intervenciones paliativas. Siendo el tratamiento paliativo un tratamiento de terminalidad.

Dos años más tarde a la definición de la OMS, en 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), la cual está formada por un gran número de profesionales de diferentes ámbitos. La SECPAL se creó para mejorar la calidad de los cuidados, para formar a diferentes profesionales, para investigar y asesorar acerca de los CP (Suárez y García, 2020).

En el año 1993 el Children's Hospice Internacional (Estados Unidos) estableció una definición distinta de CP. En CP se tenía que ofrecer al mismo tiempo tanto un tratamiento que curase como un tratamiento que contribuyera a un mejor afrontamiento de la enfermedad. En este momento se quería eliminar la distinción tan rígida entre lo paliativo y lo curativo. Además, se quería realizar un seguimiento continuo de la familia de la persona enferma hasta el momento del fallecimiento (Villegas, 2012).

Actualmente, la OMS define los CP como:

El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través





de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008, p.47).

Hasta ese momento los cuidados paliativos estaban dirigidos hacia los adultos, no se contemplaba que los menores de edad también podían padecer enfermedades graves e incurables. Durante los últimos años, ha habido un avance médico que ha ayudado a prolongar la esperanza de vida de las personas enfermas y a mejorar las condiciones de vida. A pesar de que muchos menores se curan de enfermedades que hace años no tenían ningún tipo de tratamiento y eran letales, todavía hay muchos niños que padecen enfermedades graves y no tienen cura por lo que se les debe ofrecer CPP (Suárez y García, 2020).

En 1998 la OMS, quería insistir en que lo principal de los CPP tenía que ser mejorar y conseguir calidad de vida tanto de la persona que padece la enfermedad como de sus cuidadores principales o su familia. Se veía necesario controlar el dolor del paciente, y los síntomas que le acompañaban durante toda la enfermedad. Además, era necesario no solo controlar los dolores sino también ayudar en los problemas psicológicos y sociales provocados por la enfermedad. Por este motivo, desde que la OMS estableció los CPP, se recomendó ofrecer al paciente un conjunto de terapias que integrasen todos los factores y problemas del paciente de forma holística (Villegas y Antuña, 2012).

De una forma muy parecida a la definición de 1998 de la OMS, en el año 2000 la Academia Americana de Pediatría, estableció que los CPP tenían que comenzar desde el primer momento que se diagnosticara la enfermedad y debían continuar durante todo el proceso, independientemente del desenlace: curar al paciente o el fallecimiento de este. Además, la Academia Americana de Pediatría no quería que se practicara la eutanasia en estos pacientes y también veía necesario que todo el personal sanitario recibiese formación en CPP, tanto para su aplicación en entorno hospitalario como domiciliario (Navarro, 2016).



El primer hospital en España que creó la Unidad de CPP fue en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona en el año 1991. Seis años más tarde, se daba atención paliativa pediátrica en el Hospital Materno Infantil de Las Palmas y en el año 2008 comenzó también en el Hospital Niño Jesús de Madrid. El último hospital incorporado para ofrecer estos cuidados fue Espases en Mallorca en el año 2013 (Suárez y Fernández, 2020).

En el año 2008, en la Comunidad de Madrid se creó la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP), la cual ofrece CP a todos los pacientes que lo precisen a través de un equipo multidisciplinar (que incluye también personal de administración). Los menores que precisan de estos cuidados, reciben el tratamiento tanto en el Hospital Universitario Niño Jesús, así como en otros hospitales de la Comunidad de Madrid, en una residencia o en el domicilio (Noriega et al, 2019).

En el año 2016 se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) en la que se quería defender el derecho a recibir una buena atención paliativa a todos los pacientes que lo necesitaran. Las características que distinguen los cuidados paliativos de los adultos de los pediátricos son los siguientes (Navarro, 2017):

- Los menores que necesitan recibir estos cuidados es un número mucho menor al de los adultos, y están distribuidos geográficamente de manera más amplia.
- Los tratamientos para las enfermedades de los niños se encuentran mucho más limitados.
- Los pacientes menores de 18 años están en continuo desarrollo por lo que es más complicado ofrecerles el cuidado que requieren. Tanto la forma de comunicar, como la cantidad de medicamentos que necesitan, el apoyo etc.
- Los niños presentan una amplia variedad de enfermedades que pueden padecer y resulta más difícil predecir el periodo que va a durar la enfermedad.
- Los padres tienen un papel muy importante en los cuidados de sus hijos, dado que estos dependen continuamente de ellos. En ocasiones son los padres los que tienen que tomar decisiones por los niños.



- Los CPP son más recientes que los CP para los adultos por lo que no hay tanto conocimiento sobre estos.
- Emocionalmente puede resultar más complicado asumir que el tratamiento del menor no está resultando eficaz y por lo tanto que el menor está falleciendo. Esto provoca que el duelo sea más largo y complicado para la familia.

### 5.1.3 Qué pacientes deben recibir Cuidados Paliativos Pediátricos.

Según Villegas y Antuña (2012) durante años fueron muchos los pacientes con enfermedades crónicas que quedaron excluidos de recibir CPP, ya que los pacientes que los recibían eran aquellos que se encontraban en una fase terminal y podían tener alguna de las siguientes características:

- a) Padecer una enfermedad muy avanzada, la cual iba empeorando y no tenía cura.
- b) Cuando había muy pocas posibilidades de que el tratamiento fuese efectivo para el paciente.
- c) El paciente debía presentar múltiples dificultades y síntomas con mucha intensidad.
- d) Problemas psicológicos o emocionales tanto de la persona enferma como de los familiares debido al posible fallecimiento del paciente.
- e) El paciente podría fallecer en menos de seis meses.

Esta definición de personas que debían recibir los CPP, excluía a un número muy elevado de pacientes con una enfermedad crónica.

No es fácil establecer los grupos que son tributarios de recibir los CPP ya que es necesario tener en cuenta muchos aspectos como pueden ser: la gravedad de la enfermedad, sus síntomas, complicaciones, las necesidades y el impacto que la enfermedad puede tener sobre la familia y el paciente. Según la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) existen cuatro grupos de menores que deberían recibir CPP (Martino, 2012):

- a) Aquellas personas que padecen una enfermedad muy complicada y que amenaza a la vida. En este caso los menores pueden recibir un tratamiento que



puede conllevar a curar la enfermedad, pero este tratamiento puede que no sea efectivo. Un ejemplo podría ser los niños con cáncer.

- b) Los niños que han sido diagnosticados de forma prenatal de una enfermedad que limita la vida. Por lo que estos pacientes van a tener un fallecimiento prematuro, pero con los CPP su vida se puede alargar. Un ejemplo sería la fibrosis quística.
- c) Los pacientes que no tienen opción de un tratamiento curativo, por lo que solo necesitan tratamiento paliativo. Por ejemplo, los pacientes con atrofia muscular espinal.
- d) Todos los pacientes que padecen una enfermedad que tiene mucha posibilidad de empeorar y es irreversible. Un ejemplo sería la parálisis cerebral grave.

Más allá de estos criterios, es importante evaluar de manera individual a cada paciente que se encuentre en uno de estos cuatro grupos ya que no todos los pacientes van a necesitar CPP durante toda la enfermedad. Puede haber pacientes que durante algunos periodos de la enfermedad se encuentren con buena salud y no requieran del tratamiento paliativo (Martino, 2012)

➤ Punto de inflexión:

Los profesionales se suelen encontrar con el problema habitual de establecer e identificar cuándo el paciente se encuentra en una fase muy avanzada o en una fase que ya es terminal. Este se denomina el punto de inflexión, y es considerado aquel en el que la trayectoria clínica del paciente cambia y empeora de manera progresiva, con un aumento de ingresos hospitalarios, síntomas más avanzados y cuyo tratamiento no está dando los resultados esperados. En el momento que se reconoce el punto de inflexión del paciente, es cuando los profesionales sanitarios incluyen a esta persona en los CPP (Martino, 2012). Reconocer el Punto de Inflexión del paciente es importante y necesario, ya que es en ese momento donde se van a establecer los objetivos clínicos para el paciente y se le va a ofrecer el tratamiento terapéutico que requiere en ese momento (Ortiz y Martino, 2016).



Así, los pacientes de CPP se van a encontrar ante una enfermedad que probablemente es irreversible. El menor estará ante una situación de mucha fragilidad y empeoramiento e incluso los pacientes tienen dependencia de instrumentos externos los cuales les ayudan a que tengan un buen funcionamiento vital. Estas enfermedades pueden durar largos periodos de tiempo, por lo que los cuidados tienen que ser desde su diagnóstico hasta el final de la vida del paciente (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2019).

#### 5.1.4 Problemas y necesidades del paciente y su familia.

En el momento que una persona, en este caso un menor es diagnosticado de una enfermedad crónica, grave y probablemente incurable, todo el sistema familiar se encuentra afectado ante esta situación. La capacidad de adaptación de cada familia va a ser diferente ya que va a depender, entre otras cuestiones, de las circunstancias en la que se encuentre, así como de los recursos que tengan, los problemas que se presenten a cada una y la actitud frente a la dificultad. Cada familia va a presentar una serie de necesidades y no todas van a precisar la misma atención y los mismos recursos. Es cierto que la propia cultura de la familia, la religión y el estilo de la familia va a influir notablemente en la necesidad de obtener ayuda profesional o no. Por lo tanto, tanto el paciente como sus familias van a requerir ayuda profesional para atender sus necesidades y problemas (Moro y Lerena, 2011). Como consecuencia, los profesionales deben ofrecer una atención integral tanto al paciente como a su familia, que comprenda tanto las necesidades físicas, psicológicas, sociales y también espirituales. Además, para que la atención recibida sea de calidad es necesario que exista un trabajo en equipo de todos los profesionales involucrados en los CPP (Ignorosa y González, 2014).

En cuanto a los problemas físicos o biológicos, durante todo el proceso de enfermedad van a aparecer un gran número de síntomas provocados por la patología que se padece. Los síntomas son la manera en la que se expresa la propia enfermedad y que el paciente siente y sufre. Por lo tanto, los profesionales deben valorar que tratamiento va a recibir el menor para paliar esos síntomas, pero también se tienen que valorar los efectos



secundarios que van a provocar ese medicamento, ya que a veces pueden provocar síntomas peores a los que ya se padecen. Los efectos secundarios que pueden presentar los menores son, trastornos del sueño, malestar general, ansiedad, dolor etc. (Barbero et al., 2016). Los profesionales tratan de conocer y controlar la sintomatología para que el paciente no sufra, lo que conlleva una importante complejidad, debido a que interpretar los problemas de los más pequeños a veces resulta muy complicado (Moro y Lerena, 2011).

Por otro lado, encontramos las necesidades psico-sociales tanto del paciente como de la familia y son los profesionales los que deben ofrecer apoyo emocional al menor enfermo. Los trabajadores sociales y los psicólogos deben observar e interpretar las emociones del menor a través de la actitud que tienen, cómo juegan, hablan y se comportan, ya que los niños no se expresan de la misma manera que los adultos. Es necesario que los profesionales tengan en cuenta tanto la edad del niño, la madurez y la situación familiar que tiene para valorar sus emociones. Los menores también necesitan que los adultos tengan en cuenta sus opiniones y decisiones, se les escuche, acompañe, se les dé apoyo emocional, se les dé la información que quieran sobre su enfermedad y sobre todo que se respete su voluntad (Monuera, 2003).

Las familias sufren de manera directa todo el proceso de la enfermedad, por lo que también requieren de apoyo emocional. Es preciso que se fortalezca el papel de cuidador principal de los padres y mejore las relaciones de la unidad familiar (Piqueras et al, 2018). Además, se tiene que atender todos los problemas emocionales que surjan durante todo el proceso, como puede ser el sentimiento de culpa de los padres, celos de los hermanos del paciente, u otros problemas derivados de la enfermedad (Navarro, 2016).

Desde el punto de vista social, cada familia tiene que ser valorada para ver la situación social en la que se encuentra y ver qué necesidades hay o pueden aparecer. Se deben ofrecer a la familia todos los recursos existentes por si en algún momento los necesitan, ya que la enfermedad en muchas ocasiones conlleva una desestructuración familiar, así



como problemas laborales o económicos entre otros. Además, es importante que los profesionales estén atentos de una posible claudicación familiar. Según De Cuadras (2003, citado en Alonso; 2006, p.16) la claudicación familiar como “La manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga”. Este es un problema que suele aparecer de forma habitual durante una enfermedad grave y avanzada. Ante esto, los profesionales ofrecen servicios de descanso a la familia ya que el cuidador se siente agotado físicamente y con muchas dudas y miedos sobre el cuidado hacia el paciente. El cuidado continuo de una persona enferma supone un aislamiento social e imposibilita realizar otras actividades que no sean el cuidado del menor (Barbero et al., 2016).

Otra de las necesidades identificadas tanto en paciente como en sus familias son las espirituales. Según la Conferencia de Consenso de 2009 (citado en Barbero et al., 2016, p. 417) la espiritualidad se define como:

El aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.

Al encontrarse ante una enfermedad terminal, a veces las personas necesitan encontrar un sentido a la vida y a la enfermedad y muchas veces esto lo hacen a través de la religión, la cultura o la fe. Por este motivo, es útil ofrecer a la familia un guía espiritual o un pastor en función de las necesidades de la persona. Estos profesionales van a ayudar a la persona a dar respuesta a todas las inquietudes espirituales que tenga (Navarro, 2016).

#### 5.1.5 Ingreso hospitalario y hospitalización domiciliaria.

Como he reflejado anteriormente, para ofrecer atención de calidad a los pacientes paliativos es importante que se valoren las necesidades de cada persona y cada familia.



Han de tener a su disposición todos los recursos existentes, siendo uno de ellos el lugar en el que se van a recibir los CPP. Aunque inicialmente se trataba de una atención ubicada en el centro sanitario, cada vez es más frecuente que los cuidados se lleven a cabo en el domicilio del paciente ya que ese entorno va a ser mucho más cómodo para el propio menor y para su familia. Esta hospitalización domiciliaria va a proporcionar unos cuidados sistemáticos e integrados para una atención con calidad, en la misma medida que si se estuvieran recibiendo en un centro hospitalario, contando con todos los servicios multidisciplinares que integran los CPP (Comunidad de Madrid, 2020).

Contar con esa alternativa no implica que no haya pacientes que pidan a los sanitarios ingresar en el hospital ya que es ahí donde se sienten más seguros a la hora de recibir los cuidados; esto suele ocurrir durante el final de la vida o momentos previos al fallecimiento (Navarro, 2016). El ingreso hospitalario también sirve para que los menores reciban tratamientos clínicos, control de síntomas y se realicen intervenciones quirúrgicas. Además, también se puede solicitar ingreso hospitalario para un servicio de respiro familiar. En este caso el menor ingresa para que sea el equipo sanitario el encargado de sus cuidados médicos durante un periodo de tiempo, evitando una posible claudicación familiar y facilitando un descanso a la familia (Noriega et al., 2019).

#### 5.1.6 La comunicación con el paciente y la familia.

Ante la situación tan compleja y difícil que se encuentra tanto el paciente como la familia, para que exista atención de calidad es importante que el profesional ofrezca información detallada y sincera sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. El trabajador tiene que valorar cómo dar esa información, ya que cada individuo necesita un tiempo y una forma para entenderla y procesarla. El menor no puede ser excluido de esa información ya que es la persona que padece la enfermedad y tiene el derecho de conocer su diagnóstico, aunque es cierto que es muy importante que el profesional se adapte a la edad, madurez y los deseos de este (Munuera, 2003).

En relación con lo anterior, se ha encontrado que la falta de información se asocia a la





poca efectividad de las medidas terapéuticas, un aumento de estrés y ansiedad del paciente además de desconfianza generada con el profesional. Por el contrario, una buena comunicación va a provocar una mejora emocional en el paciente y una mejor adaptación a la enfermedad, incluso va a conllevar la disminución de ansiedad y depresión (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Según Navarro (2016) los profesionales han de tener en cuenta diferentes aspectos a la hora de comunicar:

- a) Se debe tener respeto con los tiempos del paciente y de todos los miembros de la familia. Podemos encontrarnos con la negación de la enfermedad por parte del paciente y de sus padres, en una fase inicial pueden no reconocer la gravedad de la enfermedad. También puede haber periodos en los que reconozcan y sean conscientes de la enfermedad que se padece y también otros momentos en los que se crea que el paciente se va a recuperar. Por lo tanto, los profesionales tienen que dar esa información sincera para que, durante el proceso de adaptación, los miembros de la familia comiencen a ser conscientes de la realidad en la que se encuentran.
  
- b) Se tiene que respetar la necesidad que tiene tanto el paciente como a la familia de seguir con esperanza de cura o mejora. La enfermedad que padece el menor puede ser irreversible y conllevar el fallecimiento de este en un periodo corto de tiempo. A pesar de ello, es importante que el profesional permita que tanto el paciente como la familia mantengan la esperanza para poder continuar con el día a día de la mejor manera posible, aunque durante ese proceso se ayude y prepare a la familia para el momento del fallecimiento. Un factor que nos indica que el paciente es consciente de que se encuentra en el final de la vida es que las metas que tuviera quiera realizarlas en un corto periodo de tiempo.
  
- c) No se debe mentir. Como profesionales no podemos ni debemos mentir ante lo que el paciente y su familia quieran saber. Dado que hay que adaptarse a las circunstancias del menor, debemos preguntar al niño qué es lo que realmente



quiere conocer para así poder dar una buena respuesta. También debemos respetar en el caso de que no quieran saber su diagnóstico.

## **5.2 El trabajador social en Cuidados Paliativos Pediátricos.**

### **5.2.1 Definición del trabajo social en Cuidados Paliativos Pediátricos.**

El trabajador social se encuentra integrado en el equipo multidisciplinar de CPP y va a tratar de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia o cuidador principal. Va a ayudar a mejorar la salud tanto física, psíquica, social, espiritual y afectiva de todas las personas involucradas en la enfermedad, además de, evaluar las fortalezas que presenta el paciente y la familia para conseguir los objetivos y deseos durante la enfermedad (Vanzini, 2010). Los trabajadores sociales, son aquellos que representan las necesidades, problemas, y deseos del paciente o de su familia en las reuniones de todo el equipo de CPP. También garantizan que las familias puedan acceder a todos los recursos disponibles para satisfacer sus necesidades e incrementar el bienestar de estas durante el proceso de la enfermedad, pero también deben de ofrecer información a las familias para hacer buen uso de esos recursos que se les presta (Agrafojo y García, 2015).

Según Agrafojo y García (2015), los trabajadores sociales han de contar con habilidades de escucha, atención al duelo, comunicación, conocimiento de recursos sociales, ofrecer soporte emocional, etc. Se trata de los profesionales que deben mejorar y resolver los problemas sociales que hay en el presente y también adelantarse a aquellos que pueden aparecer en el futuro en el caso de que haya empeoramiento de la enfermedad. Estas funciones las tienen que hacer siempre adaptándose a las necesidades y circunstancias en las que se encuentre cada paciente. En palabras de (Ricoeur, s.f., citado en SECPAL, 2015, p. 83):

Cada vida tiene una trama, una identidad narrativa que implica vínculos propios con diversas personas, experiencias concretas, acontecimientos, una localización geográfica, una situación económica, una vinculación en el mundo del trabajo,



identificaciones con valores, normas, ideales, en definitiva, una configuración total de la persona, su marco total, abordando la muerte de la manera más positiva posible.

### 5.2.2 Objetivos y funciones del trabajador social.

El principal objetivo que tiene tanto el trabajador social como el resto de profesionales que trabajan en CPP es garantizar la calidad de vida del paciente y sus familiares ya que la enfermedad que padece el menor, conlleva dificultades. Se trata de una enfermedad grave, la cual provoca situaciones en las que anteriormente la familia no se había encontrado y frente a las que puede no saber reaccionar, por esto los profesionales deben dar respuesta a las demandas de las familias (Villegas, 2012).

El trabajador social tiene otros objetivos más específicos, en los que el profesional siempre se tiene que adaptar a todas las circunstancias y necesidades en las que se encuentre el paciente. Este tiene una función de investigación, debe conocer y definir los efectos que conlleva padecer la enfermedad grave y conocer lo que provoca en el ámbito familiar, social y personal. Para conocer los efectos, los trabajadores sociales deben analizar la dinámica de la familia, los recursos que tienen, la cultura, la religión y las necesidades. Al mismo tiempo, los profesionales también tienen una función de prevención, deben disminuir los riesgos que puede provocar la enfermedad que se padece (Agrafojo y García, 2015).

Ante la situación y enfermedad grave que padece el menor, en la mayoría de los casos, la familia suele sentirse con mucha ansiedad, miedo y sufrimiento. Frente a esto, puede que la familia necesite ayuda de un trabajador social para orientarle a llevar de la mejor manera posible la enfermedad (Moro y Lerena, 2011). El profesional va a potenciar las capacidades de adaptación tanto del paciente como del cuidador principal, además de aliviar el impacto que supone la enfermedad. Aquí podemos observar que el trabajador social tiene también una función asistencial. El profesional va a dar de manera continua



apoyo, orientación y atención a todos los individuos involucrados en la enfermedad (Novellas, 2000).

El trabajador social tiene un papel fundamental a la hora de evitar la claudicación y la desestructuración familiar. La enfermedad impide que el cuidador o los cuidadores principales tengan tiempo para ellos mismos o para el cuidado de los demás hijos, lo que a veces esto supone la división y el agotamiento de la familia (Novellas, 2000). Es importante que el trabajador social potencie la capacidad de cuidado hacia el paciente y se le presente todos los recursos tanto públicos como privados disponibles. Motivado por la gran saturación que sufren, en ocasiones las familias no son conscientes de los propios recursos, por lo que el trabajador social también debe ser capaz de hacerlo visibles para poder utilizarlos. El profesional, además, tiene el deber de informar de todos los recursos y prestaciones sociales y sanitarios, así como informar al paciente de los deberes y obligaciones que tiene (Corrales et al., 2012).

Durante el proceso de la enfermedad, es habitual que aparezcan conflictos en el entorno familiar derivados de la toma de decisiones, dificultades en la comunicación y otras complicaciones (Munuera, 2003). Ante estas situaciones, el trabajador social debe intentar reducir o evitar estos problemas o mediar en la resolución de los conflictos y potenciar la comunicación entre los miembros de la familia. Según Agrafojo y García (2015) el profesional también tiene una función educativa, la cual está dirigida a potenciar la responsabilidad y cuidado del paciente, es decir, ofrecer educación para la salud.

Una función muy importante del profesional es la coordinación entre el paciente y la familia con el resto del equipo profesional sanitario. El trabajador social va a ser imprescindible en todas las reuniones del equipo, ya que va a aportar la información social necesaria para que en el momento que el equipo médico realice la intervención y este se pueda adaptar a la situación social de la familia. Los niños con enfermedades crónicas y graves suelen tener contacto o acudir a diferentes instituciones sociales y sanitarias para recibir atención, cuidados o recursos. Por este motivo, el trabajador



social va a estar en contacto continuo con estas instituciones para conocer la historia de ese paciente, saber que recursos o prestaciones está recibiendo, que cuidados y cómo es su evolución (Corrales et al., 2012).

Por último, es importante que el trabajador social evalúe de forma periódica cada intervención que realice, ya que de esta manera observará si la intervención está siendo positiva o si es necesario realizar algún tipo de cambio (Novellas, 2000).

### 5.2.3 Áreas de intervención.

En la Unidad de CPP el trabajador social va a tener que desempeñar un rol, en el que establecerá los objetivos que quiere alcanzar, qué metodología va a utilizar y qué actividades va a realizar. La complejidad y dificultad de esto va a variar según la intervención que tenga que realizar el profesional, así como de las capacidades y la disponibilidad que tenga el equipo multidisciplinar. Según Novellas (2000) podemos encontrar diferentes áreas de intervención o actuación del trabajador social:

- a) Equipo. A la hora de trabajar en equipo, el trabajador social va a aportar los conocimientos adquiridos a la hora de coordinar la intervención para el paciente y ofrecer los recursos tanto públicos y privados. El profesional va a tener una estrecha relación con la familia por lo que va a conocer realmente cuál es la situación social de esta, lo que ayudará al equipo a realizar un diagnóstico y una evaluación de las dificultades y las necesidades. Entre el trabajador social y el resto del equipo debe de haber una buena relación profesional ya que, durante la evolución de la enfermedad todos ellos deben establecer de forma coordinada prioridades y deben garantizar una atención global del paciente. Es importante el trabajo en equipo ya que todas las profesiones van a aportar sus conocimientos para realizar una buena intervención y así ofrecer una mejor asistencia al paciente y su familia.

En cada intervención que realice el trabajador social, este debe recoger todos los datos importantes y útiles de la familia y subirlos a un lugar determinado que



sea accesible para todos los miembros del equipo de CPP. Además, debe quedar reflejado en la historia social del paciente tanto los objetivos que se quieren conseguir como lo que ya se ha conseguido.

- b) Paciente. El trabajador social va a tener una relación muy cercana y directa con el paciente, y su trabajo conlleva dar respuesta a las necesidades de carácter social. Los pacientes suelen tener muchas dudas respecto a las ayudas que pueden solicitar, al testamento, seguro de ceso, pensión u otros trámites que conlleva padecer una enfermedad grave.

El profesional va realizar una entrevista al paciente para presentarse y recoger la máxima información posible. En este encuentro el profesional tratará de conocer qué tal está llevando la enfermedad, qué preocupaciones tiene, qué relación tiene con su familia, con qué recursos cuenta etc. Una vez recogida esta información, se va a establecer con el niño en qué necesita que el profesional le ayude. Una vez realizada esta entrevista, las siguientes intervenciones serán según las necesidades del paciente.

- c) Familia. El trabajador social tiene una labor muy importante con la familia. Algunas de sus funciones van a ser: atender las necesidades y preocupaciones derivados de la enfermedad, valorar si la familia está capacitada para dar los cuidados correspondientes al menor e investigar los recursos con los que cuenta la familia para hacer frente a la enfermedad. Una labor muy importante del trabajador social es que debe informar y orientar en todo momento a la familia ya que probablemente nunca se haya encontrado en una situación como esta. Además, el profesional debe tener en cuenta en todo momento los indicadores de riesgo de no cumplir con los cuidados del paciente. Algunos indicadores son:
- El paciente no tiene algún familiar o amigo que le pueda ayudar o cuidar.
  - El cuidador principal se siente agotado o desbordado.
  - No hay varios cuidadores principales.
  - El cuidador tiene una edad muy avanzada.



- Entorno familiar con más miembros que también necesitan cuidado o atención.
  - Duelos que ha habido anteriormente todavía no se han pasado.
  - Enfermedades psíquicas o psicológicas.
  - Dificultades emocionales.
  - Bajo nivel económico.
- d) Comunidad. Para que el trabajador social pueda ofrecer al paciente y su familia los recursos existentes, es necesario que se conozcan todos de lo que puedan sacar algún beneficio. Los trabajadores sociales deben tener relación y estar coordinados con otros recursos como pueden ser hospitales, hospitales de día, hospitales de larga estancia etc. También, hay que tener contacto con otros servicios como servicios sociales, justicia, funerarias, notarías, recursos para ayudas del hogar, ortopedias etc. Por lo tanto, el profesional debe ser la unión entre el paciente con los demás profesionales de los recursos disponibles (Agrafojo y García, 2015).
- e) Voluntarios. Los voluntarios son aquellas personas que ofrecen su ayuda y su tiempo de manera altruista para realizar una acción solidaria. En CPP los voluntarios se consideran una parte fundamental del equipo ya que aportan apoyo emocional tanto al paciente como la familia. En muchas ocasiones, los profesionales sanitarios no disponen del tiempo suficiente para dar ese soporte emocional a los pacientes por lo que son los voluntarios los que ocupan esta función.

El trabajador social es el responsable de captar voluntarios, educarles para que realicen correctamente su función, coordinarles, dar apoyo, hacer seguimiento y evaluarles. La persona responsable del voluntariado, tiene que realizar entrevistas exhaustivas a las personas que se presenten para ser voluntarios ya que muchas veces esas personas no se encuentran emocionalmente capacitados para tener la responsabilidad de estar con un paciente que requiere cuidados



paliativos. Además, el trabajador social, debe tener en cuenta las necesidades de cada paciente para así ofrecer un voluntario que se pueda adaptar a esa persona. Antes de que se realice el voluntariado con la persona, se debe conocer los gustos del niño, los cuidados que tiene, las complicaciones que puede haber etc (Novellas, 2000).

#### 5.2.4 Protocolos en CPP desde el Trabajo Social

En CPP hay una serie de protocolos de intervención según las necesidades del paciente. Estos protocolos son herramientas de trabajo imprescindible para detectar posibles problemas o riesgos sociales (Agrafajo y García, 2015).

##### A). Protocolo de atención psicosocial en cuidado paliativo pediátricos.

###### ➤ Derivación:

Según Agrafajo y García (2015) los CP hacia un niño enfermo se basan en las actuaciones conjuntas de todo el equipo sanitario. Los profesionales de todas las disciplinas van a compartir toda la información necesaria y útil para el equipo, se van a prestar ayuda y apoyo entre ellos y van a establecer planes de atención comunes. El equipo médico va a ser el primero en tener contacto con el paciente y su familia y una vez realizado el diagnóstico médico, explicará que pueden contar con un psicólogo, trabajador social o un referente espiritual. La derivación del paciente al trabajador social se realizará mediante una hoja de interconsulta en la que se muestra la información personal del paciente, información clínica, las necesidades que tiene y el por qué se le deriva a otro trabajador. Otra vía en la que se deriva a un menor es en las reuniones de todo el equipo sanitario.

###### ➤ Intervención:

Una vez que se ha realizado la derivación al trabajador social, mantendrá un primer contacto con la familia y va a realizar una valoración de la situación social de esta. Después, va a comentar con el resto del equipo las necesidades que ha encontrado y la intervención que va a llevar a cabo, con el fin de que los demás





profesionales sanitarios le pueden dar otra visión de la familia y así realizar una intervención conjunta con otros profesionales (Saldías y Donoso, 1998).

#### B). Protocolos de intervención en duelo.

Durante el proceso de una enfermedad grave e incurable, la familia tiene que tomar muchas decisiones, pero esto les resulta más fácil cuando tienen el apoyo y la ayuda del equipo sanitario. Es importante tomar la decisión más adecuada para el paciente, pero no hay que dejar de tener en cuenta en las decisiones, al niño ya que es el protagonista y hay que pensar en cuáles son sus deseos (Martino, 2007).

Los CPP no solo incluyen atención durante el proceso de la enfermedad del niño sino también incluye la intervención una vez que el paciente fallece. El fallecimiento de un familiar y sobre todo de un niño supone algo muy traumático, por este motivo los trabajadores sociales deben valorar los riesgos y dificultades que va a suponer este hecho para la familia. Tanto los psicólogos como los trabajadores sociales deben ayudar a la familia en ese proceso de duelo que comienza desde antes que el menor fallece. Durante el final de vida, los profesionales van a prestar apoyo a la familia para que puedan realizar una despedida, realicen los rituales espirituales o religiosas que deseen, les ayudan con los trámites funerarios o a cumplir los últimos deseos tanto del paciente como de la familia (Agrafajo y García, 2015).

Tras el fallecimiento del menor, los profesionales deben valorar la nueva situación en la que se encuentra la familia. Hay que seguir prestando apoyo y ofreciendo los recursos disponibles para el duelo (Novellas, 2000; Boceto et al., 2003). A veces, los familiares no consiguen adaptarse o superar la nueva situación y aparece un duelo patológico, en este momento se debe derivar a los profesionales que corresponde (Boceta et al., 2003).

#### C). Protocolo de valoración del riesgo social.

En el momento que un paciente es diagnosticado de una enfermedad grave e incurable, la familia va a tener un cambio social en su vida y puede llegar a encontrarse en una situación de vulnerabilidad. Cuando los profesionales analizan la realidad del paciente y



su familia pueden llegar a encontrar que tenían anteriormente a la enfermedad era muy distinta y más cómoda (Pérez, 2016).

La enfermedad del menor puede suponer un riesgo social, es decir, un riesgo que puede padecer el paciente y supone que no reciba los cuidados y la protección que necesita. Este riesgo se puede deber a diversos factores: sobrecarga de los cuidadores principales, discrepancia sobre cómo dar al menor los cuidados que necesita, patologías físicas o mentales de los cuidadores principales, adicciones, violencia de género, débil situación económica, malas condiciones de la vivienda, familias inmigrantes etc. Para el cuidador principal, la enfermedad del menor va a suponer estar disponible las 24 horas al día para atender al menor y en muchas ocasiones esto conlleva el abandono del autocuidado, desvincularse del mundo laboral (con la consiguiente disminución de los ingresos), aislamiento social etc. (Agrafojo y García, 2005).

Ante estas posibles circunstancias, todos los profesionales que intervienen como el paciente y la familia, deben tener conocimientos para identificar estas carencias y transmitirlos al trabajador social. Este realizará una valoración social de la situación los factores de riesgo, con el fin de identificar recursos que ofrecer a la familia con el objetivo de mejorar su calidad de vida y prevenir que puedan aparecer otros problemas sociales en un futuro (Agrafojo y García, 2005).

#### D). Protocolo de intervención en exclusión social.

Como profesionales, a veces nos encontramos con familias que requieren de CPP, pero se encuentran fuera del sistema sanitario, sin apoyos familiares y escasos recursos económicos. Estos casos se consideran que necesitan una intervención urgente porque se pone en riesgo los cuidados del menor que padece una patología grave e incurable. Por este motivo, el trabajador social como profesional que interviene con la familia debe investigar y analizar posibles circunstancias que pueden concluir en una situación de exclusión social. Recoger esta información puede suponer una dificultad para el profesional ya que se trata de aspectos delicados, incluso que pueden generar un sentimiento de vergüenza a la familia. Con el fin de facilitar la comunicación y conocer



la situación real, el profesional debe crear vínculos con la familia para generar confianza (Agrafojo y García, 2005).

En el caso de que se concluya que la familia se encuentra en exclusión social, se debe seguir indagando sobre la capacidad de la familia de tomar decisiones respecto al menor y conocer la capacidad de cuidado que tienen. Los profesionales deben coordinarse con otros recursos sociales para poder ofrecer el recurso más adecuado y así dar la mejor atención, con la finalidad de potenciar la capacidad de la familia para poder dar los cuidados necesarios al menor enfermo (Agrafojo y García, 2005).

#### E). Protocolo de enterramiento para personas sin recursos.

En la mayoría de los casos en CPP, la enfermedad supone que el menor en un periodo de tiempo corto o medio va a fallecer. Los trabajadores sociales durante las intervenciones que realiza con la familia del paciente, deben conocer la situación económica de esta para saber si pueden pagar los gastos derivados de ello (Agrafojo y García, 2015).

Ante una situación de carencia económica, los trabajadores sociales deben:

- Valorar en una entrevista la capacidad económica que tiene la familia para asumir ese gasto.
- Realizar un informe social en que haya constancia de la situación médica que tiene la familia y también las carencias económicas.
- Contactar con servicios sociales y enviarle la documentación y el informe de la familia.
- Contactar con la funeraria para ver que ayudas o recursos le pueden ofrecer.
- Informar a la familia de las opciones que tiene para enterrar al fallecido y ofrecerles los recursos disponibles.

#### 5.2.5 Dilemas éticos del trabajo social en CPP.

Como se ha puesto en relieve a lo largo del presente trabajo, los CPP, tienen el objetivo de evitar o reducir el dolor de los pacientes, ofrecer cuidados a los enfermos y buscar



una muerte digna en caso de que este hecho sea inevitable. Para conseguir estos fines, los profesionales deben dar valor a la persona a la que están atendiendo, ya sea el paciente o su familia. Contemplando a la otra persona le estamos respetando, dando dignidad y estamos valorando su condición como ser humano. Como profesionales debemos tener responsabilidad, pero no solo jurídica sino también responsabilidad ética, en la que se garantice el respeto de todos los derechos que tiene una persona que se encuentra en el final de la vida (Couceiro, 2004).

Durante el final de la vida de una persona pueden presentarse diversos problemas éticos ante los que los profesionales han de contar con las competencias necesarias para afrontarlos. Todas las decisiones que incumben al paciente, deben de ser valoradas y tomadas en conjunto entre el paciente o su familia y el profesional. Entre ellos va a haber una relación de colaboración y de diálogo para tomar las decisiones más adecuadas, contemplando y valorando todas las opciones existentes (Barbero et al., 2016).

Según la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002, estos deben ser informados y deben conocer todos los detalles de forma veraz sobre su enfermedad. En el momento que los profesionales comunican la información, deben ajustarla de manera individual a cada paciente. Por otro lado, también se debe respetar a aquellas personas que decidan no recibir información sobre su patología. En la misma ley, se afirma que los pacientes deben de dar el consentimiento para cualquier intervención que se realice con ellos, siempre que se tenga capacidad para entender el procedimiento que se va a realizar con ellos (Antequera et al., 2006). En muchas ocasiones, los usuarios no van a poder tomar decisiones por ellos mismos debido a la enfermedad que padecen. Por este motivo, los profesionales deben asumir esta responsabilidad, pero siempre velando por el bienestar del paciente (Clavelina, 2006).

Durante los CPP, los profesionales deben seguir los principios bioéticos para así evitar problemas morales como puede ser decidir si poner, mantener o quitar el soporte vital del paciente o cómo y quién decide sedar al paciente (Arranz et al., 2003). Según



Clavelina (2006), los principios éticos que se tienen que seguir son el principio de beneficencia en el que los profesionales deben hacer y asegurar el bien al paciente, el principio de justicia en el que se deben evitar desigualdades o injusticias y, por último, el principio de autonomía en el que el paciente debe tomar sus propias decisiones.

### 5.3 Recursos para Cuidados Paliativos Pediátricos.

#### 5.3.1 Recursos:

En el caso de la Comunidad de Madrid, Novellas et al. (2018) identifican los siguientes programas y recursos que están a disposición de los menores que padecen enfermedades graves e incurables en la Comunidad de Madrid son los siguientes:

- Atención primaria. Los profesionales de atención primaria establecen un espacio de confianza con la persona enferma y con la familia durante el final de la vida del menor. El equipo debe atender todas las necesidades relacionadas con la enfermedad y en el caso de que no pueda cubrir las demandas, debe derivar a servicios especializados.
- Atención especializada. Los profesionales ofrecen al paciente unos servicios más especializados en el diagnóstico, el tratamiento necesario y la rehabilitación que precise la persona. Estos servicios los deben ofrecer la atención especializada ya que los profesionales de atención primaria no cuentan con los conocimientos o recursos necesarios.
- Atención sociosanitaria. Los profesionales van a ofrecer la atención que requieran los pacientes con enfermedades avanzadas y se encuentren en el final de la vida.
  - a) **Servicio de hospitalización.** Puede ser un servicio de larga o corta estancia según lo que necesite el paciente en ese momento. La hospitalización en la Unidad de Cuidados Paliativos va a dar los servicios



de curas, tratamientos, control de síntomas, formación para los padres con hijos enfermos y también se ofrece apoyo para las familias.

- b) **Servicio de atención diurna.** Los hospitales de atención diurna ofrecen un servicio para aquellos niños que no precisan de ingreso en el hospital. Los pacientes acuden al hospital durante parte del día para recibir cuidados paliativos y una vez que terminan vuelven al domicilio.
- c) **Equipos de atención psicosocial.** Los psicólogos y trabajadores sociales acompañan a los médicos y enfermeros para dar apoyo y atención psicosocial al paciente y su familia.
- d) **Recursos sociales.** En España existen diferentes recursos sociales para ayudar a los pacientes que tienen una enfermedad avanzada e incurable. Entre estas ayudas podemos encontrar: servicio de teleasistencia, servicio de atención domiciliaria, centros de día y residencias y servicios de respiro para las familias. Por otro lado, podemos encontrar ayudas económicas como la prestación económica de los cuidadores en el entorno familiar y las pensiones no contributivas por invalidez.

### 5.3.2 Fundación Porque Viven.

La fundación Porque Viven se fundó en el año 2009 como una asociación y cinco años más tarde se convirtió en una fundación. Trabaja de forma asistencial en la Comunidad de Madrid atendiendo a pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Niño Jesús. El objetivo principal que tiene es mejorar los cuidados que reciben los niños que padecen una enfermedad incurable y grave. Pero otro objetivo importante es dar apoyo al sistema sanitario para atender las demandas tanto del paciente como de sus familias. El reto que tiene la Fundación es mejorar el desarrollo de los CPP en España e intentar que todas las personas enfermas reciban los cuidados que precisen. Para conseguir todos los objetivos, cuentan con un equipo de atención psicosocial y espiritual en el que se incluye una trabajadora social, una psicóloga y un referente espiritual y además cuenta con un equipo de voluntarios (López, 2019).



La Fundación Porque Viven cuenta con diferentes servicios que ofrece tanto a los pacientes como a las familias.

- Servicio de respiro: La Fundación ofrece a las familias que una enfermera acuda al domicilio durante unas horas para que esta atienda las necesidades del menor. De esta forma la familia puede tener un poco de tiempo libre para realizar cualquier actividad o pasar tiempo con el resto de sus hijos o familia. Se trata de un servicio que intenta proporcionar a las familias un descanso tanto físico como emocional ya que cuidar una persona tan dependiente supone mucho desgaste. De esta forma también se evita la claudicación familiar.
- Servicio de Fisioterapia: El profesional va a dar respuestas a todas las necesidades físicas del niño. Padecer una enfermedad tan grave provoca padecer problemas respiratorios, dolores etc, por este motivo es necesario un fisioterapeuta que estimule el cuerpo del niño y así este tenga mayor bienestar. Este servicio se realiza en el domicilio del paciente y el profesional también va a enseñar a la familia técnicas que pueden favorecer al menor.
- Servicio de Musicoterapia: La gran mayoría de menores enfermos tienen muchas dificultades para salir de casa y realizar actividades como cualquier niño de su edad. Por este motivo, la fundación ofrece que una musicoterapeuta se desplace al domicilio o al hospital donde se encuentra ingresado el niño y pase un tiempo con el mismo. Este servicio ayuda tanto al paciente como la familia para aliviar el dolor, estrés y la ansiedad. Además, supone muchos beneficios para el paciente ya que también se estimula la comunicación con el paciente.
- Préstamo de material ortoprotésico: Muchas familias que tienen hijos con una enfermedad grave e incurable no cuenta con los recursos suficientes para pagar el material ortoprotésico que requiere el paciente. Por esto, la fundación ofrece a las familias aquellos materiales que han sido donados, como pueden ser sillas para la ducha, camas articuladas, sillas de ruedas etc.



- Ayudas económicas: La atención a un niño que padece una enfermedad tan grave supone muchos gastos económicos. La fundación ofrece ayudas económicas a aquellas familias que realmente lo necesitan para comer, desplazarse, tratamientos etc. En este caso, la trabajadora social va a realizar una valoración de la situación económica de la familia para ver qué es lo que necesita, al mismo tiempo de intervenir con ella para ver cómo puede resolver esa situación de carencia económica.

### 5.3.3 Otros recursos.

#### a) Comunidad Casa de Belén

Las Hijas de la Caridad tienen diferentes proyectos sociales en la Comunidad Autónoma de La Rioja, Castilla la Mancha, Castilla y León, Murcia y Madrid y dan apoyo a aquellas personas que lo necesiten como pueden ser inmigrantes, personas que viven en la calle, niños enfermos, personas en exclusión etc.

La Comunidad Casa Belén es un hogar para niños que padecen alguna enfermedad grave y sus familias se encuentran en exclusión social por lo que no pueden atender adecuadamente a sus hijos. Estos menores son cuidados por las Hijas de la Caridad que viven en la casa y reciben los cuidados de los médicos y enfermeros del Hospital Universitario Niño Jesús. Los objetivos que tiene esta Comunidad son:

- Atender a niños enfermos entre los 0 y los 6 años de edad.
- Ofrecer la atención sanitaria que requiera cada paciente para conseguir el bienestar de los menores.
- Potenciar un espacio en el que los menores puedan disfrutar de su niñez y puedan desarrollar su personalidad de forma armoniosa.
- Prevenir que los menores tengan que ingresar en el hospital por motivo de su enfermedad.
- Ofrecer apoyo emocional a la familia para que no se sienta culpable de no poder atender a sus hijos debido a la escasez de recursos que disponen.





- Trabajar con la familia para intentar que los menores regresen al domicilio y reciban los cuidados necesarios.

#### b) Laguna

Laguna se trata de una entidad que trata de atender y cuidar a personas tanto adultas como menores que padecen alguna enfermedad grave e incurable, y está en fase avanzada. Laguna nació en el año 2002 y pertenece a la fundación Vianorte-Laguna la cual es una fundación sin ánimo de lucro. El fin que tiene es dar asistencia a todas las demandas sociales y sanitarias tanto de los pacientes como de sus familias y promover el respeto a la dignidad de todas las personas. “Laguna persigue que los mayores y los enfermos estén cuidados, asistidos, comprendidos y queridos hasta el final” (Fundación Vianorte-Laguna, 2021, sección “Quiénes somos”).

Laguna cuenta con la Unidad de Ingreso Pediátrica de enfermedades avanzadas. Se trata de una unidad que funciona todos los días del año y ofrece atención sanitaria por un grupo de profesionales especializado en el control del dolor y otros síntomas que provocan la enfermedad. Cuenta con recursos sanitarios adaptados a cada periodo de la enfermedad, según las necesidades que precise el paciente. Además, ofrece servicio de respiro y asistencia para la familia.

Laguna también cuenta con la unidad de día de CP, para aquellos pacientes que necesiten esta atención especializada, pero deseen permanecer el resto del día en sus domicilios. Por lo tanto, las ambulancias recogen a los menores de sus domicilios por la mañana y les llevan a Laguna para pasar parte del día y recibir los cuidados necesarios y después les vuelven a llevar a sus casas. Estos cuidados impiden la claudicación familiar y mejora la calidad de vida de los pacientes ya que se les ofrece consultas médicas, cuidados de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, baños terapéuticos, programas de estimulación etc.



## 6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

### 6.1 Justificación

En España los CPP comenzaron hace un periodo relativamente corto por lo que actualmente no existen una gran cantidad y diversidad de recursos que ofrecer tanto al paciente como a sus familias. En 1991 fue cuando se creó en el Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona la primera unidad de CPP. A partir de este momento en España se crearon cuatro unidades más pero solo la unidad de Madrid y Barcelona tienen una atención integral paliativa todos los días del año 24 horas al día. En la última década las Comunidades Autónomas han elaborado diferentes planes y han desarrollado recursos para cuidados paliativos, pero mayoritariamente son dirigidos y destinados hacia los adultos que padecen enfermedades, por lo que los CPP se quedan sin una amplia cartera de recursos o servicios.

Normalmente se piensa que los niños no padecen enfermedades graves e incurables por lo que se cree que no sería necesario invertir y destinar recursos sociales, económicos y sanitarios en estos pacientes. Es cierto que la mortalidad en niños ha descendido en los últimos años, pero ha aumentado el número de menores que necesitan atención pediátrica debido a su enfermedad y la vulnerabilidad en la que se encuentran. Por este motivo, una labor muy importante es concienciar a la sociedad sobre la importancia de proporcionar a estos niños los recursos que requieran en cada momento de estos procesos.

En el momento que un menor es diagnosticado de una enfermedad grave e incurable y precise de un largo tratamiento y cuidados hasta el momento del fallecimiento, va a suponer un gran cambio en la vida tanto del paciente como de su familia. A partir de ahí, los padres o cuidadores principales se encargan de los cuidados del menor en todo momento. Esto conlleva que muchas veces los cuidadores principales se encuentren obligados a reducir su jornada laboral, puedan perder el empleo, hayan de afrontar dificultades económicas, desestructuración de la familia, reducir los cuidados



personales, etc. Por este motivo, es muy importante prestar recursos y ayudas a estas familias. Actualmente, hay diferentes ayudas estatales y fundaciones que prestan lo que la familia necesita, pero por ahora no existe un centro socio-sanitario en el que se proporcione al paciente y a la familia una atención integral paliativa en el que se ofrezca cuidados al menor enfermo y cuidados a la familia en el mismo periodo de tiempo y en el mismo lugar. Por este motivo, es necesario crear en España el primer “Children Hospice” o centro de atención integral paliativa pediátrica en que se pueda proporcionar de manera integral estos cuidados.

## 6.2 Contextualización

El primer “Children hospice” que se va a crear en España, en concreto en Madrid, se trata de un centro en el que va a recibir tanto al paciente que requiere de CPP ´ como a su familia. En este centro de atención integral el equipo multidisciplinar de profesionales va a tener en cuenta de manera holística todas las necesidades de la familia (emocionales, físicas, espirituales y sociales) y, por tanto, va a ofrecer los cuidados y recursos que necesiten. No se trata de un hospital en el que se ingresa al paciente por un problema agudo ni tampoco es una residencia en el que se deja al menor para que cuiden de él.

En el centro es importante considerar al paciente como una persona y sobre todo respetar su dignidad durante todo el proceso de la enfermedad, desde que se diagnostica hasta el momento del fallecimiento. Es necesario respetar su voluntad, sus valores, religión etc. Además, es importante valorar de la misma forma las necesidades del paciente como las necesidades de la familia.

Los servicios del centro de atención integral se van a ofrecer los 365 días del año las 24 horas del día. Estos servicios se van a ofrecer de tres formas diferentes:

- Centro de día: El paciente que padece una enfermedad grave e incurable, va a tener en el *hospice* un lugar en el que recibir durante parte del día todos los cuidados y terapias específicas. Además, en el centro se van a controlar los



síntomas y dolores del menor y se le va a ofrecer asistencia psicológica y social para mejorar su bienestar y desarrollo personal o para acompañarle durante el final de vida. A lo largo del periodo en el que el menor recibe una atención integral, la familia puede centrarse en realizar otras tareas que no sean el cuidado del niño o adolescente. De esta forma, se descarga a la familia y se ayuda a que puedan conciliar su vida de cuidado con la vida profesional, personal y familiar.

- Ingreso por respiro: En este servicio, se ingresa al paciente los días que considere el equipo de profesionales y los que se decida con la familia para que el menor se quede hospitalizado y cuidado por el equipo. Durante este tiempo, el niño va a recibir la atención que precise, tanto médica, terapéutica, psicológica, espiritual etc. mientras que la familia podrá descansar y tener unos días libres de cuidado. Estos servicios van a evitar que las familias durante algún momento de la enfermedad puedan claudicar los cuidados o prevenir que los cuidadores principales puedan ofrecer una inadecuada o ineficiente atención a sus hijos. Durante este servicio, los familiares pueden visitar al menor tantos días como necesite o quiera. Los pacientes que ingresan por respiro, se van a hospedar en habitaciones individuales o compartidas con otro paciente.
  
- Familias: El centro de atención integral paliativa pediátrica ofrece atención a las familias que tengan un hijo con enfermedades graves e incurables. Se ofrece amplios servicios de asesoramiento, apoyo psicológico, social y espiritual, terapias, grupos de apoyo, servicios de acompañamiento y apoyo de duelo. En este servicio, se ofrece a la familia apartamentos dentro del centro, contando con dos servicios distintos:
  - El centro recibe a una familia en la que se le da un espacio (apartamento) para despedir al familiar porque está en final de vida. Durante este periodo, a la familia se le ofrece un servicio de apoyo al duelo, tanto durante el final de vida en el que se prepara para ese día como en el momento que el niño fallezca. Este servicio se ofrece de manera



individual al paciente y los familiares, en pareja o en grupos de duelo para que entre las diferentes familias se puedan apoyar y entender.

Este servicio se ofrece por distintos motivos:

- a) La familia no quiere que el paciente fallezca en el domicilio.
- b) Los padres se encuentran separados y no quieren que el hijo fallezca en ninguno de los dos domicilios por lo que se les ofrece un espacio para juntarse y despedirse.
- La otra opción es ofrecer un apartamento para que la familia pase el tiempo que necesite dentro del centro. Durante este periodo, la familia convivirá con el paciente en el apartamento, pero durante el día el menor recibirá cuidados y terapias por parte de los profesionales del centro y de esta manera, la familia también tendrá tiempo libre y podrá desconectarse del estrés y dificultad de los cuidados. Esta opción es para cualquier momento de la enfermedad y no solo para el final de vida de un niño.

El tiempo de estancia en el centro va a depender de las circunstancias y las necesidades de cada familia. Por lo tanto, no habrá tiempo máximo en el que el paciente o la familia pueda quedarse en el centro.

### **6.3 Instalaciones**

Para la consecución de los objetivos, el centro va a contar con diferentes instalaciones adaptadas a los pacientes y sus familias:

- Habitaciones individuales. El centro cuenta con habitaciones individuales tanto para los pacientes del centro de día como para el servicio de respiro. Las habitaciones están equipadas con todo el material médico necesario para atender a los niños.
- Habitaciones para más de un paciente. El centro también cuenta con habitaciones para varios pacientes, máximo 4. Estas habitaciones están



- equipadas con el material necesario para los cuidados del paciente durante el servicio de respiro o mientras se encuentren en el centro de día.
- Apartamentos. Los apartamentos tienen una capacidad máxima de 6 personas y contienen una cocina, salón, baño y habitaciones. Una de las habitaciones del apartamento está equipada con todo el equipo médico que necesite el paciente para sus cuidados. Estos apartamentos están destinados para que las familias puedan convivir durante una temporada en el centro de atención integral paliativa pediátrica.
  - Sala sensorial. Esta sala se trata de un espacio para relajar y calmar a los pacientes. Además, las diferentes terapias que se realizan aquí sirven para ayudar a través de la comunicación no verbal a aquellos menores que tienen dificultades en el aprendizaje.
  - Piscina de hidroterapia. Este espacio está destinado para realizar terapias con los pacientes con el objetivo de fortalecer sus músculos y mejorar la movilidad de estos ya que suelen pasar gran parte de su día sentados o tumbados sobre una cama. Además, la piscina ofrece una actividad más dinámica y divertida para que la familia pueda pasar un rato junta e incluso los niños se junten y jueguen entre ellos.
  - Sala de manualidades. Esta sala cuenta con el material necesario para que los niños puedan explorar su creatividad y puedan tener un desarrollo personal.
  - Sala de cine. Se trata de una sala en la que diariamente se ponen películas, dibujos, series para que así los niños y sus familias puedan tener un rato más divertido y juntos. Además, la sala está adaptada a todas las necesidades de los pacientes.
  - Jardín. El jardín es un espacio imprescindible en el centro ya que tanto los pacientes como sus familias pasan gran parte del día en el interior de las habitaciones o sus hogares. Por este motivo, necesitan un espacio en el que disfrutar de la naturaleza, puedan relajarse y tener un espacio al aire libre en el que jugar y despejarse.
  - Sala de terapias familiares. Una función muy importante del centro es ofrecer atención integral también a las familias de los niños, por este motivo se necesita



una sala en la que poder reunirse con los padres para realizar las terapias, darles información, compartir experiencias entre padres etc.

## 6.4 Destinatarios

El centro de atención integral paliativa pediátrica va a estar dirigida a aquellos pacientes entre 0 y 18 años que padezcan una enfermedad grave e incurable y a sus familias. Estos pacientes requieren un entorno en el que reciban un tratamiento y unos cuidados para garantizar su bienestar, evitar los dolores y otros síntomas que aparecen a raíz de la enfermedad y estar lo mejor posible hasta el momento del final de vida de los mismos. Las familias que quieran acceder al centro lo pueden hacer a través de su médico de familia, médico paliativo pediátrico, fundaciones o directamente llamando al centro. Una vez que es derivado al centro, se evalúa tanto al paciente y su familia para ver si cumplen con los requisitos para entrar en el centro o no. En el caso, de que no cumplan con los requisitos y en un futuro la situación clínica o social del menor cambia, se vuelve a evaluar. Pero en el caso de que la familia sea aceptada por el centro, se van a evaluar las necesidades que tiene y qué servicios pueden ayudar a mejorar su situación.

## 6.5 Objetivos

- Ofrecer un espacio en el que recibir y cuidar tanto al paciente que precise de CPP como de su familia y de esta manera mejorar la calidad de vida de todos ellos.
  - Conseguir el bienestar y el desarrollo personal del paciente mediante atención médica, psicológica, social y espiritual.
  - Manejar los síntomas del paciente.
  - Capacitar a las familias para que puedan ofrecer una atención y cuidado adecuado a los menores.
  - Brindar apoyo psicológico, social y espiritual a las familias.
  - Acompañar a los padres durante el proceso de enfermedad y durante el proceso de duelo.



- Asesorar e informar a los familiares sobre el estado clínico y emocional del menor.
- Ofrecer tiempo de respiro para los padres y así conciliar la vida laboral y familiar con el cuidado del menor.
- Ayudar a las familias a tomar las últimas decisiones respecto al menor.
- Ofrecer un espacio a la familia en el que pasar los últimos días del paciente.

## 6.6 Profesionales

- Director. El director del centro se encarga de asegurar el buen funcionamiento del centro. Se va a encargar de coordinar todas las actividades y terapias que se realicen, supervisar que los profesionales realicen adecuadamente su trabajo, tener control sobre la financiación del centro, ver qué es lo que le falta al centro para mejorar y establecer cuáles van a ser los objetivos del centro. Para todas estas funciones es necesario, que el director tenga en cuenta a todos los miembros que forman el centro, es decir, profesionales, pacientes, familias etc.
- Médicos. Los médicos tienen una función primordial en el centro ya que va a tener que atender a pacientes con enfermedades graves, las cuales pueden ir variando en un tiempo relativamente corto. Estos profesionales se encargan de controlar los síntomas de los pacientes y de atender todas las necesidades médicas. Además, tienen una comunicación directa con el paciente y su familia en la que tendrá que hablar del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cualquier duda médica que se tenga.
- Enfermeros. Se trata de profesionales que se encargan de asistir a los pacientes en los cuidados y terapias que necesiten. Además, van a tener una relación muy estrecha y de confianza con los menores debido al tiempo que pasan con ellos.





- Psicólogos. Los psicólogos tratan de proporcionar bienestar tanto a los pacientes como a sus familias. Los CPP conllevan una desestabilización mental debido a todas las decisiones que se deben tomar y las circunstancias tan difíciles en las que se encuentra la familia. Por este motivo, los psicólogos ayudan emocionalmente a todos los implicados en la enfermedad para intentar llevar de la mejor manera posible la enfermedad y el proceso de duelo.
  
- Trabajador social. En el centro de atención integral paliativa pediátrica, uno de los profesionales principales es el trabajador social. El centro contará con dos trabajadores sociales, y las familias podrán contactar con ellos las 24 horas del día de manera personal o telefónica. Estos profesionales trabajarán con las familias desde el momento en el que son derivados al centro hasta que finalice el proceso de duelo. Durante toda la enfermedad tanto el paciente como la familia tendrá que tomar decisiones muy complicadas y para ello necesitará la ayuda y compañía de un trabajador social. Por este motivo, el trabajador social será uno de los profesionales que aporte mayor confianza a la familia. Algunas de las funciones de estos profesionales serán las siguientes:
  - Gestión de recursos sociales y económicos durante la enfermedad. El profesional tratará de coordinarse con distintos servicios externos al centro para ofrecer a las familias aquellos recursos que necesite. Además, el profesional contactará con la escuela del paciente para informar sobre el estado y progreso del menor y también podrá hacerlo con la escuela de los hermanos del paciente para informar de la situación.
  - Apoyo emocional al paciente y la familia durante la enfermedad.
  - Acompañar a las familias y al paciente en los procesos de toma de decisiones sobre cómo desean que sea el final de vida del enfermo. Es importante que el trabajador social anticipe esas decisiones para que, en el momento del suceso, no se tengan que preocupar de ningún trámite sino de apoyarse emocionalmente entre los familiares e intentar lidiar con la situación. En este caso, los profesionales deben



ofrecer todas las opciones posibles y conocer realmente qué es lo que quiere el niño y la familia para poder realizar aquello que la familia quiera realmente.

## **6.7 Financiación**

La financiación del centro va a ser a través de empresas privadas que inviertan en este proyecto, a través del dinero recaudado por diferentes empresas y personas y por último a través de premios que gane la institución que realice este centro, a través de proyectos que realice el banco “La Caixa”. Esta financiación es para ofrecer a las familias terapias, grupos de apoyo, cuidados médicos, de enfermería, etc, totalmente gratuitos.

## **7. CONCLUSIÓN**

Para finalizar con la investigación realizada podemos concluir que los CPP son relativamente nuevos en nuestro país, por este motivo todavía no existe una gran cantidad de recursos para aquellos menores que padecen enfermedades graves e incurables, en cambio existen en mayor medida para los pacientes adultos. Me parece que esto es dejar de lado a gran parte de nuestra sociedad que son los menores que padecen enfermedades y no respetar el derecho a la vida y a la dignidad de las personas. En muchas ocasiones la sociedad cree que los niños no padecen enfermedades graves e incurables, pero cada vez son más menores que requieren de CPP. Por otro lado, se piensa que los menores que necesitan estos cuidados sólo son aquellos que padecen cáncer, pero realmente no es así, hay un gran número de pacientes con enfermedades neurológicas que también los necesitan. Este desconocimiento se puede deber a que el número de pacientes con estas enfermedades es relativamente pequeño, además se encuentra aislados socialmente debido a los cuidados que requieren poco tiempo que pasan fuera del hogar u hospital y también porque aquellas familias que no tienen algún familiar con este tipo de enfermedad prefieren quedarse al margen del problema. Me



parece que por estos motivos es muy difícil que la sociedad se involucre con estos menores.

Los CPP deben comenzar desde el momento que se diagnostica una enfermedad grave e incurable para que de esta manera el sufrimiento tanto del menor como indirectamente de la familia, se reduzca por los profesionales. En el momento que un menor es diagnosticado de una enfermedad tan grave, va a suponer un cambio radical en la vida del niño ya que no podrá ir a la escuela, jugar, y hacer una vida normal, mientras que la de su familia también va a tener un cambio drástico. En muchas ocasiones, los cuidadores principales no pueden conciliar la vida laboral y personal, con el cuidado del menor. Este hecho provoca estrés y agotamiento en las familias por lo que a veces los cuidadores claudican los cuidados del paciente. Además, muchas veces las familias dejan de tener recursos económicos para pagar la vivienda, tratamiento, comida etc. y, por lo tanto, se ven en una situación de gran dificultad que sin la ayuda de profesionales sería imposible de poder llevar.

A partir del diagnóstico de la enfermedad, la familia y el menor van a tener unas necesidades totalmente diferentes, es importante que el equipo de profesionales, en especial el trabajador social esté atento de todas las necesidades que puedan aparecer. El papel del trabajador social es imprescindible para el buen desarrollo de la enfermedad e intentar que todos puedan satisfacer sus necesidades dentro de las posibilidades que tenga cada familia. Ante una enfermedad de estas dimensiones, es importante que los cuidadores cuenten con el apoyo de un profesional que le guíe, le ayude a buscar recursos sociales, económicos, le hable honestamente de la evolución de la enfermedad, ayude a mantener y fortalecer vínculos familiares y que esté durante toda la enfermedad incluso durante el proceso del duelo. Ninguna familia está preparada para dar CPP, y por esto es necesario que los profesionales den todo aquello que la familia requiera, pero sobre todo apoyo. Los trabajadores sociales en todo momento deben guiar y apoyar a la familia, pero es importante que dejen tomar las decisiones tanto al menor como a los cuidadores principales. Se debe respetar la dignidad y



autonomía del paciente para que este pueda elegir que hacer en cada momento y así sentir que es válido.

Es cierto, que cada vez se van destinando más recursos a estos cuidados, tanto desde el Estado como desde diferentes asociaciones o fundaciones. El problema de estos recursos privados es que no pueden cubrir todas las necesidades de los menores ya que carecen de recursos económicos, por lo tanto, creo que se debería destinar más dinero a recursos públicos. Veo necesario crear un recurso que esté dirigido al cuidado integral del menor y de la familia en el que se ofrezca tratamiento al paciente y servicios de respiro. Me parece que para evitar la claudicación y agotamiento de los cuidadores principales se deben llevar a cabo proyectos en los que se tengan en cuenta a todos los involucrados en la enfermedad y así hacerles la vida un poco más fácil dentro de la dificultad en la que se encuentran. Es cierto, que es difícil crear un nuevo recurso de estas características en el que lo principal sea el cuidado integral de la familia y el paciente, pero desde mi opinión y observando los recursos existentes en nuestro país veo que podría ser un recurso que ayudaría a muchísimas familias.

El presente trabajo constituye una modesta aproximación y pretende ser una pequeña aportación al amplio camino que considero aún hemos de recorrer. Entre las líneas futuras, que ayuden a conocer y a generalizar estos servicios, considero importante tener en cuenta que es necesario, garantizar CPP a todos los niños que lo necesitan sin importar edad, raza, sexo, clase social, lugar geográfico en el que vivan etc. Por último, también veo imprescindible concienciar a la sociedad sobre la necesidad de invertir en estos cuidados, ya que se les debe garantizar atención y bienestar a todas las personas, pero en especial a aquellas que se encuentren enfermas.



## 8. BIBLIOGRAFÍA

- Agrafojo, E. (2014). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Síosis Punto Gráfico.
- Agrafojo, E. y García, M. (2015). *Trabajo Social En Cuidados Paliativos*. Madrid. SECPAL.
- Alonso, A. (2006). *Atención a la familia*. Aten Primaria. 38 (2), 14-20.
- Ander-Egg, E. (1982). *Metodología del trabajo social*. Barcelona: El Ateneo.
- Antequera, JM. et al. (2006). *Ética en cuidados paliativos*. Guías de ética en la práctica médica. 1-153.
- Arrambide, M., Gabaldón, O. Mayoral, J., González, E. y Amayra, I. (2004). *Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia*. Anales de Pediatría. 61(4), 330-335. Recuperado de: <http://www.analesdepediatria.org/es/los-cuidados-paliativos-un-modelo/articulo-resumen/S1695403304783976/>
- Arranz, P., Barbero, JJ., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel.
- Arriba, A. (2002). *El concepto de exclusión en política social*.
- Barbero, J., Gómez, X., Maté, D., y Mateo, D. (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Obra social "la Caixa".
- Colom, D. (2011). *El trabajo social sanitario. Los procedimientos, los protocolos y los procesos*. Barcelona. UOC.
- Consejería de Salud. (2003). *Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia*.



- Corrales, D., Alonso, A., y Rodríguez, M. Á. (2012). *Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales*. Informe SESPAS 2012. Gaceta Sanitaria, 26, 63-68.
- Couceiro, A. (2004). *Ética en Cuidados Paliativos*. Madrid: Triacastela.
- De Noriega, Í., Barceló, M., Pérez, M. Á., Puertas, V., García-Salido, A., y Martino, R. (2020). *Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo*. In Anales de Pediatría, 92(2), 94-101. Elsevier Doyma.
- De Quadras, S. et al. (2003). *Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación*. *Medicina Paliativa*. Madrid: 10(4), 187- 90.
- Doblado, R. et al. (2016). *Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España*. Madrid. SECPAL.
- Donoso M.P. y Saldías. (1998). *Modelos de intervención para el trabajo social familiar*. Universidad Católica de Blas Cañas. Santiago de Chile.
- Donoso, M., y Saldías, P. (1998). *Modelo de intervención para el trabajo social familiar*. Universidad Católica Blas Cañas.
- García, A et al. (2006). *Problemas éticos en cuidados paliativos*. *Aten Primaria*, 38(2), 79-84.
- *Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA No 2006/08.



- Gualda, R., Salvador, M. I. y Arana, M. (2005). *“Proceso asistencial de cuidados paliativos. Intervención de Trabajo Social”*. Revista de Trabajo Social y Salud 50, 143-151.
- Hijas de la Caridad. Comunidad Casa de Belén. Recuperado el 4 de abril de 2021, de <https://santaluisa.proyectosocial.org/content/comunidad-casa-de-belen-madrid>
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Cuidados Paliativos Pediátricos. Recuperado el 4 de abril de 2021, de <https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/profesionales/servicios-medicos/cuidados-paliativos-pediatricos>
- Laguna. Fundación Vianorte-Laguna. Recuperado el 4 de abril de 2021, de <https://www.lagunacuida.org/content/quiénes-somos>
- López, JC. (2019). *Fundación Porque Viven*. Madrid. 1-17.
- Martínez, R., González, Y., y Gayoso, M. (2020). *Experiencia en un hospital comarcal con los cuidados paliativos pediátricos*. In Anales de Pediatría, 93(1), 69-70.
- Martino, R. (2007). *El proceso de morir en el niño y en el adolescente*. Pediatría integral, 11(10), 926-934.
- Martino, R. (2007). *Hospital Infantil Universitario Niño Jesús*. Pediatría Integral, 9(10), 926-934.
- Martino, R. (2012) *¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños?* En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones, 285-92.



- Moro, MP y Lerena, I. (2011). *El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos*. Documentos de Trabajo social. Nº49 · ISSN 1133-6552.
- Munuera, P. (2003). *Mediación, nueva estrategia de comunicación en Cuidados Paliativos*. Medicina Paliativa, 10, 8-11.
- Navarro, S y Martino, R (2016). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Epidemiología, organización. Fallecimiento en el hospital. Sedación*. (SEPHO)
- Navarro, S. (2018). *El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría*. In Anales de Pediatría, 88 (1), 1-2.
- Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid. ARÁN.
- Novellas, A., Mu nuera, MDP., Llunch, J. y Gómez, X. (2018). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social*. Obra social “la Caixa”.
- Ortiz, L. y Martino R. (2016). *Enfoque paliativo en Pediatría*. Pediatría integral, 10(2), 131.e 1-131.e.7.
- Pascual, A. (2008). *La estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*. Psicooncología, 5(2/3), 217-231.
- Pérez, C, y González, B. (2016). *Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad*. Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana, 13(1).
- Piqueras, P., Tapia, G., Álvarez, V., Martínez, M. L., Luna, P., y Sellán, M.C. (2019). *Educación a padres de niños sometidos a cuidados paliativos. Revisión sistemática de ensayos clínicos*. NURE investigación: Revista Científica de enfermería, 3(98).





- Salvador, C. et al. (2015). Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Atención primaria*, 17(67).
- Suárez, E. y García, T. (2020). Cuidados Paliativos Pediátricos. *NPunto*, 3(23).
- Tirado, I. S. (2017). *Pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos y su clasificación: ¿que debemos saber?* *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 80(1), 9-9.
- Vanzini, L. (2010). *El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional*. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, (47), 184-199.
- Villegas, J.A., y Antuña, M. J. (2012). *Cuidados paliativos pediátricos*. *Bol Pediatr*, 52, 131-145.

