

# Oportunidades y desafíos para el Trabajo Social sanitario en el desarrollo de la red de atención paliativa pediátrica integral (XAPPI) en Cataluña

Opportunities and challenges for social work in the healthcare sector on the context of the development of the Comprehensive Paediatric Palliative Care Network (XAPPI) in Catalonia

**Balma Soraya Hernández Moscoso**<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0002-7045-5233

**Eduard Pellicer Arasa**<sup>2</sup>

ORCID: 0000-0002-5626-1109

**Ana María Alonso García**<sup>3</sup>

ORCID: 0000-0002-9766-0704

---

Recepción: 26/07/22. Revisión: 18/09/22. Aceptación: 03/10/22

**Para citar:** Hernández Moscoso, B. S., Pellicer Arasa, E., y Alonso García, A. (2022).

Oportunidades y desafíos para el Trabajo Social sanitario en el desarrollo de la red de atención paliativa pediátrica integral (XAPPI) en Cataluña. *Revista de Treball Social*, 223, 123-138. <https://doi.org/10.32061/RTS2022.223.06>

---

## Resumen

Pese a que pensar en la muerte en niños, niñas y adolescentes es un esfuerzo ingrato, la posibilidad de acompañamiento al final de la vida en la infancia es el objetivo de los cuidados paliativos pediátricos. La atención paliativa pediátrica se configura como la especialidad que da respuesta a enfermedades sin opción curativa. De manera multidisciplinar se está po-

---

1 Trabajadora social sanitaria. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu. [soraya.hernandez@sjd.es](mailto:soraya.hernandez@sjd.es)

2 Trabajador social sanitario. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu. [eduard.pellicer@sjd.es](mailto:eduard.pellicer@sjd.es)

3 Trabajadora social sanitaria. Jefa del Servicio de Trabajo Social. Hospital Sant Joan de Déu. [ana.alonso@sjd.es](mailto:ana.alonso@sjd.es)

niendo en marcha la red de atención paliativa pediátrica integral (XAPPI) en Cataluña para dar respuesta, con un modelo biopsicosocial y espiritual, a pacientes y familias que hacen frente a patologías sin tratamiento posible. El objetivo de este artículo es compartir el escenario de oportunidades y desafíos de la trabajadora social en su desarrollo profesional y de la disciplina en este ámbito.

---

**Palabras clave:** Trabajo Social sanitario, cuidados paliativos pediátricos, intervención social.

---

## Abstract

Although pondering on death among children and young people is a disagreeable responsibility, the goal of paediatric palliative care is to strive to provide end-of-life support for children. Paediatric palliative care is established as the specialist field that deals with illnesses for which no cure is available. From a multidisciplinary position, the comprehensive paediatric palliative care network of Catalonia (XAPPI) is being implemented to provide a biopsychosocial and spiritual response for patients and families facing illnesses for which no possible treatment is available. The aim of this paper is to convey the host of opportunities and challenges faced both by social workers in their professional undertaking and indeed by the discipline at large in this area.

---

**Keywords:** Social work in the healthcare sector, paediatric palliative care, social intervention.

## 1. Introducción

El desarrollo continuado de nuevas tecnologías aplicadas al ámbito de la salud, las innovaciones en tratamientos y los medicamentos de última generación condicionan el descenso en la mortalidad de la ciudadanía. La población pediátrica no es ajena al fenómeno de disminución de la mortalidad. Los avances científicos ofrecen nuevas oportunidades terapéuticas que aumentan la supervivencia. Se mejora también la calidad de vida en patologías que hace apenas diez años eran invalidantes o extremadamente graves. Se instala en pediatría, en muchos casos, una cronicidad cuya clínica es tratable.

Aun así, pese a los esfuerzos de la comunidad científica, del momento actual en innovación génica y las alternativas en ensayos clínicos siguen existiendo en la edad pediátrica enfermedades complejas que podrían no resolverse médicamente. La falta de opciones terapéuticas ante el desarrollo de la enfermedad significará irremediablemente la muerte.

La invisibilización de la muerte en la infancia ha propiciado que los pocos recursos de atención paliativa que se han ido configurando no estuvieran estructurados o suficientemente dotados para dar respuesta a la necesidad de cuidados específicos. Tampoco se ha dispuesto de profesionales con competencias transversales que acompañen el proceso. Se depende aún en muchos casos del tercer sector, sobre todo para la intervención psicológica y/o social. En Cataluña, a partir de 2020, con la publicación del *Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida* (Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud, 2020), se ponen las bases para la construcción de una red profesional sólida y orgánica.

Siendo el Trabajo Social una disciplina imprescindible para el acompañamiento al final de la vida, el despliegue de la red supondrá un reto para asegurar la presencia de la trabajadora social sanitaria en todos los equipos de atención a la alta complejidad paliativa. El objetivo de este escrito es compartir el rol de la trabajadora social sanitaria en el desarrollo de la red apuntando a los desafíos y oportunidades que se presentan.

En una primera parte del artículo se conceptualizan la muerte en la infancia, los cuidados paliativos pediátricos, el modelo de intervención y la especificidad del Trabajo Social sanitario en este ámbito. En los puntos cuatro y cinco se comparte el funcionamiento del Servicio de Atención Paliativa del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el rol de la trabajadora social sanitaria en el mismo, así como en el desarrollo del modelo organizativo de cuidados paliativos pediátricos en Cataluña. En un último punto se revisan de manera crítica las oportunidades, los desafíos y también los obstáculos de la profesión en el contexto actual, y se apunta a la necesidad de la especialización. Por último, se elaboran unas conclusiones que ponen el foco en el valor añadido del Trabajo Social sanitario como garante de un modelo de intervención integral.

## 2. La muerte en la infancia: ¿mito o realidad?

El aumento de la esperanza de vida y la tecnificación de la salud, además de los consecuentes aspectos positivos, trajeron de la mano una ocultación de la muerte. El proceso de morir se fue alejando de los hogares. La enfermedad y la muerte en la infancia, comunes y asumidas en otros tiempos, se fueron haciendo ajenas, un tabú, una injusticia. Y no solo en la sociedad en general, sino también en el ámbito de la pediatría (Campbell et al., 2022).

Actualmente, el concepto *muerte* al lado de la palabra *infancia* es un oxímoron imposible. Nuestra sociedad, aún ágrafa en temas de pérdida y duelo. La muerte pediátrica se define como antinatural, se esconde o se niega porque despierta un torbellino de emociones que son de compleja gestión. Se prefiere dibujar una leyenda urbana, un mito. Incluso cuando otras tradiciones culturales nos presentan constructos distintos hace acto de presencia lo que podría ser un *etnocentrismo emocional*: la búsqueda de sentido a otras maneras de pensar que nunca serán la nuestra.

Haciendo una estimación de la prevalencia, según estudios previos (Connor et al., 2017), en Cataluña se podría considerar la existencia de una media de 1.500 niños, niñas y adolescentes con enfermedades amenazantes para la vida.

De las 400 defunciones que tienen lugar en nuestro territorio de manera anual, según los datos de mortalidad de Cataluña,<sup>4</sup> aproximadamente un 65% de las defunciones son por causas previsibles, susceptibles de recibir cuidados paliativos (Navarro et al., 2015).

Por tanto, la muerte al inicio de la vida existe, es una realidad a la que dar respuesta y que demanda una sensibilidad máxima. De esta manera el objetivo siempre será una atención sanitaria y social que preserve la calidad de vida y una infancia y adolescencia plenas hasta el último momento.

## 3. Conceptualización de los cuidados paliativos pediátricos y del rol de la trabajadora social sanitaria en el ámbito

Cualquier enfermedad o trastorno que no disponga de una opción curativa, curse con síntomas de difícil control y sea muy probable un fallecimiento antes de llegar a la edad adulta será considerada *limitante o amenazante para la vida*.

Las patologías limitantes o amenazantes para la vida suelen cursar con extrema fragilidad, discapacidad, dependencia, frecuentes o prolonga-

4 Registro de mortalidad de Cataluña, Servicio de Gestión y Análisis de la Información para la Planificación Estratégica. Dirección General de Planificación en Salud. Departamento de Salud.

das hospitalizaciones, uso de tecnología específica y polimedicación. A su vez generan un alto impacto psicosocial en la familia, un elevado uso de recursos públicos y comunitarios y la necesidad de atención especializada y coordinada entre atención primaria y hospitalaria (Simon, 2012). Existe entonces una población pediátrica que requiere un seguimiento integral y una intervención enfocada a la optimización del bienestar y la calidad de vida. Las necesidades paliativas, por tanto, pueden estar presentes desde el diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida.

Los cuidados paliativos pediátricos, definidos por la Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (International Children's Palliative Care Network, 2015), así como la atención hacia la mejora de la calidad de vida de pacientes y allegados con enfermedades potencialmente mortales, tienen como objetivo aliviar el sufrimiento. Esto se lleva a cabo gracias a un equipo de perfil multidisciplinar y un trabajo colaborativo (Remke, 2012) a través del tratamiento de distintos problemas ya sean físicos, espirituales o psicosociales y difieren en muchos aspectos de manera sustancial con los cuidados paliativos para adultos (Jones, 2008).

Los cuidados paliativos pediátricos se configuran como la asistencia sanitaria a mujeres embarazadas con un diagnóstico prenatal de incompatibilidad con la vida y a bebés, niños y niñas, y adolescentes con patologías incurables. Potencian un enfoque activo en el control de síntomas para que los niños y niñas puedan mantener sus rutinas y vínculos de la mejor manera.

### **3.1. Una trabajadora social sanitaria en paliativos pediátricos**

Teniendo en cuenta que el bienestar último del paciente estará relacionado con el estado de todo su núcleo de cuidados se hace necesaria una perspectiva integral. La atención paliativa, para ser de calidad, ética y competente, debe tener en cuenta la dimensión biológica pero también la espiritualidad (creencias, religión), la complejidad cultural, las emociones y los aspectos sociales (valores, relaciones, estructuras y dinámicas familiares) que contextualizarían el proceso.

Para poder asegurar un acompañamiento integral, los equipos tienen que estructurarse de manera multidisciplinar. Y para poder ofrecer una perspectiva integral y desarrollar unos objetivos comunes deben organizarse de manera interdisciplinar. Esto implica que cada disciplina realiza una aproximación y valoración desde sus metodologías específicas, pero luego se definen un plan de intervención y un acompañamiento conjuntos a través de la cooperación, el diálogo y la interacción (Follari, 1988).

La complejidad de la realidad social de la atención paliativa no puede abordarse si unas disciplinas son auxiliares o colaboradoras de otras. Cuando los límites entre ellas se difuminan en campos concretos de intervención, estos nuevos espacios de colaboración pueden ser útiles en el acompañamiento.

La figura de la trabajadora social sanitaria se dibuja como imprescindible por ser la garante de una mirada que tiene en cuenta la diversidad

social y cultural, los determinantes sociales de la salud y la vulnerabilidad inherente a las patologías limitantes para la vida.

El Trabajo Social es una profesión con recorrido histórico que dispone de un corpus teórico, metodológico, técnico y vivencial que ofrece un valor añadido en el acompañamiento a personas enfermas. El Trabajo Social sanitario, como especialización del Trabajo Social, se centra en la atención a los aspectos psicosociales de la persona enferma. Lo hace durante el diagnóstico y tratamiento, un posible ingreso y/o durante el seguimiento, siempre poniendo en el centro la vivencia de las personas en relación con la enfermedad (Colom, 2010). Con relación al acompañamiento en la atención a necesidades paliativas, las trabajadoras sociales sanitarias disponen de competencias y capacidades que permiten la intervención en situación de final de vida (Sumser et al., 2015).

En el caso concreto de los cuidados paliativos pediátricos, el rol de la trabajadora social sanitaria estará definido por el marco hospitalario, por las especificidades antes descritas y las necesidades únicas de cada paciente. Tiene por tanto un perfil multifacético que propicia canales comunicativos, facilita espacios lúdicos, ocio y tiempo libre, asegurando así el estado relacional del niño y sus familiares (Hernández, 2020).

Por último, en un ámbito donde son posibles negligencias en el cuidado y falta de adhesión a los tratamientos se revela de especial importancia el rol preventivo y protector de la trabajadora social sanitaria. Esta monitoriza la seguridad del menor ante posibles factores de riesgo, vulnerabilidad extrema o malos tratos del tipo que sean (Hernández y Torralba, 2021). Aunque la evidencia científica muestra la alta probabilidad de malos tratos en menores con discapacidad o dependencia (Jones, 2012), aún hay una falta real de conocimiento que permita detectar las situaciones de sufrimiento en pacientes y si este se puede atribuir a una acción u omisión por parte de los familiares cuidadores.

La trabajadora social sanitaria tiene un papel importante en la sensibilización y formación de otros profesionales sanitarios en relación con la obligatoriedad ética y legal de protección de los niños y niñas.

### 3.2. Cuestión de modelo

Teniendo en cuenta la complejidad de la realidad social actual, el conocimiento de las fuentes teóricas permite una mayor reflexión sobre los fenómenos humanos y sociales. Los modelos en Trabajo Social son una herramienta de análisis, comprensión y predicción que permiten entender y analizar el caso (objetivos teóricos) así como orientar la intervención (objetivos de acción). No exentos de crítica, a veces por falta de concreción y pautas claras, los modelos permiten una aproximación estructurada y una reflexión de los problemas sociales. Son una red de seguridad para los profesionales, una articulación entre diferentes enfoques que permite el acompañamiento acompasado a los pacientes y sus familias (Ranquet, 1996).

En la atención paliativa pediátrica, el modelo de intervención en crisis permite la aproximación en momentos de malas noticias y también el trabajo en momentos de cambio o pérdida brusca (transición a hospital de adulto, alta del programa, escolarización, situación de final de vida). El modelo centrado en tareas ofrece un marco temporal concreto a la resolución de un problema específico. El modelo sistémico facilita la mediación en caso de disfunciones familiares que influyen de manera negativa en el tratamiento y bienestar del paciente. Los tres anteriores estarán bajo el paraguas de los modelos biopsicosocial y de gestión de caso integrando la visión crítica y permitiendo así el continuum asistencial.

Sin embargo, la apuesta por el modelo de intervención biopsicosocial está todavía en construcción. Se requiere en nuestro escenario posmoderno una actitud combativa con el fin de no perpetuar intervenciones anquilosadas en el sistema burocrático.

## 4. La trabajadora social sanitaria en un servicio de atención paliativa pediátrica

La unidad de cuidados paliativos pediátricos del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona se creó en 1991. Es en 2019 que se articula con el equipo de atención al paciente crónico complejo y se establece el Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo.

El servicio actual se configura con un perfil multidisciplinar (pediatra, enfermera, psicóloga, trabajadora social sanitaria y agente espiritual) y se desarrolla con un modelo de intervención interdisciplinar. La dotación vigente permite el seguimiento de pacientes en el hospital y en sus domicilios y escuelas, atención médica 24 horas todos los días de la semana, y la coordinación y participación con agentes comunitarios. Actualmente hay dos trabajadoras sociales sanitarias a tiempo completo y una a tiempo parcial.

Para poder dar respuesta a la alta complejidad y distintos perfiles en función de la patología, el servicio está dividido en tres equipos:

- Paciente con enfermedad oncológica, mujeres embarazadas con un diagnóstico prenatal, neonatos, enfermedades multiorgánicas.
- Paciente con enfermedad neurológica (estática o neurodegenerativa).
- Paciente con dispositivos específicos (ventilación mecánica, nutrición parenteral), piel de mariposa.

Ante el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad grave de un hijo o hija la familia tiene que hacer frente a una serie de tareas (Claramonte et al., 2011):

- *Cognitiva*: resituarse, entender la situación de forma realista, identificar los obstáculos prácticos.

- *Afectiva*: búsqueda del apoyo necesario en la gestión de emociones.
- *Activa*: puesta en marcha de recursos personales y del entorno para dar respuesta a problemas y necesidades detectados de orden práctico u organizativo relacionados con los cambios y la ruptura de rutinas que se generan por las visitas hospitalarias, los gastos no previstos, las necesidades de otros hijos o hijas u otros familiares dependientes, y la falta de tiempo para el autocuidado o desarrollo profesional o personal.

Por ello, cuando se inicia el seguimiento de un nuevo paciente la trabajadora social sanitaria realiza una *valoración social sanitaria* en la que se recogen y se analizan los elementos constitutivos de la situación. Posteriormente se realiza un *diagnóstico social sanitario* que forma parte del plan de intervención del equipo. El *plan de trabajo* de la trabajadora social sanitaria está consensuado con la familia y es coordinado con el territorio con los siguientes objetivos: reducir el impacto del diagnóstico, pronóstico, discapacidad o dependencia, acompañar y facilitar el proceso de adaptación, prevenir situaciones de riesgo social (Hernández y Toro-Pérez, 2020). Cabe destacar que en el caso de pacientes que llegan a la edad adulta la trabajadora social sanitaria tiene el rol de gestora de la transición al sistema de adultos. La intervención social se concreta en:

- *Acompañamiento social*: relación de apoyo en un proceso de cambio. Encuentro, expresión y gestión emocional. Presencia en los procesos de toma de decisiones.
- *Educación y promoción*: trabajo de habilidades, capacidades y recursos personales de las familias en el cuidado. Promoción y prevención en salud.
- *Prevención de la vulnerabilidad*: detección de necesidades básicas no cubiertas, acompañamiento en la gestión de recursos personales, técnicos y materiales. Anticipación de momentos de crisis y de la sobrecarga física y emocional.
- *Tratamiento social*: perspectiva clínica y monitorización intensiva ante situaciones de alta vulnerabilidad o riesgo.
- La *gestión de recursos materiales no es un fin en sí mismo* y responde a unos objetivos concretos del plan de trabajo. Las ayudas económicas y materiales locales o estatales se rigen por criterios determinados previamente. La trabajadora social sanitaria asesora, orienta e informa sobre las gestiones a realizar, no sustituye a las familias en su tramitación.

La trabajadora social sanitaria participa de la dinámica del equipo asistiendo a los pases clínicos diarios, a las reuniones de discusión de casos y toma de decisiones, a las sesiones de autocuidado y supervisión y a los encuentros organizativos. De esta manera, su visión no solo está presente en la intervención directa y asistencial, sino que forma parte de



procesos docentes, de organización, de investigación y de reflexión ética (Hernández y Pellicer, 2022).

## 5. La XAPPI: Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral en Cataluña

En 2020, y tras un tiempo de trabajo donde participaron profesionales de los hospitales Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron y Parc Taulí, se publica el *Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida* (Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud, 2020). El documento explicita, entre otros aspectos:

- La existencia de equipos especializados en los hospitales de referencia de la comunidad (SAPPI).<sup>5</sup>
- La manera de identificar a los pacientes tributarios y los criterios que generan complejidad médica, social, psicológica y espiritual.
- La necesidad de equipos con carácter multidisciplinar y un modelo biopsicosocial y espiritual.
- La importancia de equipos configurados por profesionales con formación específica.
- El desarrollo de una red de atención paliativa en toda Cataluña con participación de todos los ámbitos sanitarios.
- La puesta en marcha de programas formativos.

Desde su publicación se han ido dando pasos en la elaboración de protocolos, plan formativo, identificación de referentes territoriales y estructuración de la asistencia. Para poder concretar dicho modelo se han creado grupos de trabajo interdisciplinares, pero también por disciplinas.

Actualmente, las trabajadoras sociales y las psicólogas de los tres SAPPI están trabajando en la identificación de los factores psicosociales que inciden de manera directa en la complejidad de cada caso, la definición de los criterios de alta vulnerabilidad social y riesgo y la cartera de servicios. Todo ello sin olvidar una visión más comunitaria para poder potenciar cambios sociales que faciliten el cuidado de estos niños y niñas.

## 6. Oportunidades y desafíos para el Trabajo Social sanitario en el desarrollo de la red

Como señalan Barudy y Dantagnan (2005), uno de los aspectos más importantes para el correcto desarrollo de cualquier persona es el cuidado y la protección que ha recibido durante su infancia.

Las relaciones afectivas y la atención proveen a los niños y niñas de un entorno amortiguador de situaciones de estrés. Cuando se hacen presentes la enfermedad, la discapacidad y/o dependencia y la necesidad

de cuidados específicos las familias tienen que hacer frente a un proceso de adaptación continuado ante posibles síntomas cambiantes, la falta de apoyo institucional, la descoordinación entre administraciones y el miedo a un posible desenlace fatal.

La inclusión de la trabajadora social sanitaria en todo el proceso de creación y elaboración del primer documento catalán ha permitido, además de explicitar en este todos los aspectos sociales importantes, proyectar el que será su papel en el futuro. La participación de todas las trabajadoras sociales sanitarias de las SAPPI, expertas en el ámbito, en el desarrollo de la red (XAPPI) garantiza una perspectiva social que huye de la visión de túnel que se encuentra con facilidad en el ámbito clínico.

Aun así, la realidad de las trabajadoras sociales de cuidados paliativos pediátricos es diversa. Estas dependen de las diferencias estructurales de cada servicio, del conocimiento de la disciplina del Trabajo Social por los gestores clínicos o de la falta de interés de las instituciones por la especialización. Es por estas y otras razones que el desarrollo de la red de cuidados paliativos pediátricos en Cataluña puede tornarse al color de los obstáculos y dificultades o convertirse en un campo fértil de oportunidades y espacios de innovación social.

### **6.1 El valor añadido de la trabajadora social sanitaria (formación y especialización)**

La trabajadora social sanitaria de cuidados paliativos pediátricos debe disponer de conocimientos básicos en la intervención social en el entorno sanitario. También tiene que estar especializada en el campo de conocimiento que es la muerte en la edad pediátrica. Para poder acompañar asegurando que se conocen todos los matices de lo que supone la pérdida de un hijo o hija hace falta formación en aspectos emocionales, relacionales y comunicativos, diversidad cultural, ética y bioética, espiritualidad y religión y procesos de duelo.

Pero la falta de formación específica en intervención social en cuidados paliativos pediátricos en el país es un hecho. Ante la sed de conocimiento, las trabajadoras sociales tienen que optar por formación de otros países que no estará adaptada al contexto social y cultural propios. Tal como introdujo el sociólogo Abbot (1993), el desarrollo de cualquier profesión tiene que darse en relación con el sistema relacional, social y cultural en el que se circunscribe.

Existirá la docencia que puedan ofrecer las trabajadoras sociales sanitarias en activo actualmente. Pero, aunque sean las que pueden aportar su experiencia, esta podría estar sesgada por la falta de referentes previos o encuadrarse en congresos o programas donde el Trabajo Social tenga una presencia anecdótica. Sin olvidar que habría siempre una falta de posibilidad de realizar práctica e ir más allá de la teoría. Es incluso desconcertante que el único máster en cuidados paliativos pediátricos del país, pese a contar con trabajadoras sociales entre sus docentes, solo disponga de itinerario médico y de enfermera obviando las necesidades

de las profesionales de lo psicosocial. Esto muestra un claro perjuicio y va en contra del modelo integral que se espera de los equipos. Como consecuencia, cuando se necesita una nueva trabajadora social sanitaria para cuidados paliativos pediátricos, se le están pidiendo estudios o formación en cuidados paliativos de adultos –en un intento de justificar que “al menos se tiene algo”– obviando que son dos mundos tan distintos como lo son la geriatría y la pediatría entre ellas, pues los cuidados paliativos pediátricos se construyen en un modelo distinto al de adultos (Jones, 2008).

Por supuesto, no hay que olvidar que el máster de Trabajo Social Sanitario permite una base sólida para la intervención en el ámbito de la salud. Sería un primer paso imprescindible para iniciar la formación específica. También las propuestas que pueden ofertarse desde la Asociación Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Otra idea interesante para poder obtener un bagaje teórico y práctico serían las estancias formativas en otros hospitales. Estas permiten encuadrar desde el punto de vista sociocultural la intervención y observarla de manera directa. Pese a ello, no todas las instituciones facilitan a sus trabajadoras sociales sanitarias –cuando sí a otros perfiles profesionales– ausentarse de sus puestos de trabajo una o dos semanas para recibir formación, mucho menos subvencionan los gastos que se ocasionan.

Esto remite al posible supuesto de una falta de conciencia de las instituciones hacia los beneficios de la alta especialización de las trabajadoras sociales sanitarias. Aunque ante una urgencia o una situación sin complejidad un psiquiatra podría asistir un tema digestivo si se diagnostica una apendicitis aguda será mejor contar con un cirujano que con un psiquiatra. Lo mismo tendría que entenderse en el Trabajo Social: para una situación de urgencia social, para una intervención puntual, para el acompañamiento de la cronicidad, cualquier trabajadora social sanitaria puede y debe poder asumir el caso. Pero ante la muerte en la edad pediátrica (y tantas otras situaciones de alta complejidad e impacto emocional en pediatría) poder contar con trabajadoras sociales especializadas con competencias, herramientas y sensibilidad asegurará una intervención de calidad y el poder dar respuesta a las necesidades de pacientes, familias y otros profesionales (Sumser et al., 2015).

Es por tanto un buen momento, con el desarrollo de la red catalana, para diseñar programas formativos basados en la evidencia científica existente, en experiencias internacionales y en el conocimiento de las trabajadoras sociales sanitarias que han ido poniendo las bases de los cuidados paliativos en nuestro país. Se propicia también una oportunidad para poder reivindicar la importancia de la especialización como valor añadido en el acompañamiento de las situaciones más complejas.

## 6.2. El papel del tercer sector: de la dependencia a la excelencia

Las asociaciones, fundaciones y otras organizaciones del tercer sector han sido de vital importancia en el desarrollo de estructuras complejas de atención a la vulnerabilidad social. Sin su apoyo continuado serían muchas las familias que hoy no podrían disponer de los mínimos recursos para cubrir necesidades básicas. Sin olvidar, por supuesto, el gran papel en cooperación internacional, lucha contra la prostitución y cuidado del medio ambiente, entre tantos otros. Aun así, su propia existencia nos remitiría a la falta de un interés real de la administración pública por asegurar la dignidad en la vida de las personas, al enmascaramiento benéfico de una externalización de servicios, al voluntariado que sustituye la fuerza del trabajo asalariado, a un posible modelo asistencialista y paternalista, a la falta de colaboración entre ellas o a la dependencia de las subvenciones públicas (Fantova, 2006).

Para muchos servicios de atención paliativa pediátrica, las trabajadoras sociales sanitarias son una figura con la que no se puede contar desde el sistema público. Se acepta entonces la colaboración de las cedidas por entidades del tercer sector. Esto implica un agravio comparativo entre las condiciones laborales (sueldo, horarios, formación) de trabajadoras sociales contratadas por una entidad y cedidas a un hospital y las propias del sistema sanitario. Pese a que realizan las mismas tareas. En cuanto a información, protección de datos y confidencialidad, aunque se blinden los convenios entre el tercer sector e instituciones públicas, se facilita un flujo de datos personales de pacientes y familias que salen del entorno sanitario y quedan registrados en programas y sistemas de entidades ajenas al sistema público.

Por último, y quizá el punto más importante para el acompañamiento a familias, está la cuestión del modelo. Las instituciones no gubernamentales tienen idearios y valores propios que no siempre estarán alineados con la esencia del Trabajo Social: la beneficencia y la caridad aún existentes son un ejemplo. Esto implicaría una diferencia en la tipología de intervención en función de las necesidades de las entidades y no tanto de las familias. Esta situación puede también dar lugar a la creación de sucursales de las entidades en los hospitales con planes de trabajo paralelos, dificultad para la comunicación entre profesionales del equipo y los cedidos, problemas para reconocer en qué casos hay que hacer intervención compartida e integrada y en cuáles no, inversiones económicas hacia proyectos que podrían no responder a las demandas de las familias o incluso no basarse en la evidencia científica actual.

Y todo ello sin contar que puede ser complejo para la trabajadora social externa implicarse en los procesos del hospital, participar en el servicio de Trabajo Social y disponer por tanto de supervisión y formación específicas.

Sin embargo, este tipo de cesiones siguen existiendo porque siempre será más barato contratar directamente que no dar el dinero al hospital para que contrate con su propio convenio y normativa. También quizá podría responder a la necesidad de hacer visible una colaboración con

instituciones de prestigio generando publicidad y así posiblemente un aumento de donaciones.

Y pese a poner sobre la mesa todos estos aspectos de matiz gris cabe destacar que no hay ninguna duda de que sin las entidades del tercer sector los cuidados paliativos pediátricos ni se hubieran desarrollado como lo han hecho ni se podrían mantener tal como lo hacen. Las fundaciones y asociaciones colaboradoras se adaptan a cambios sociales emergentes a una velocidad pasmosa imposible de igualar por la administración pública (caracterizada por un funcionamiento más rígido y lento), hacen un esfuerzo por recaudar fondos para causas muchas veces consideradas imposibles, son expertas en coordinaciones eficaces y concretas, se posicionan en primera línea acompañando en la reclamación de derechos, se preocupan del autocuidado de los profesionales facilitando espacios de supervisión, lúdicos, de descompresión. Sin ellas, actualmente no sería posible cubrir muchas de las necesidades básicas de la infancia en riesgo que además transita una enfermedad limitante. Su presencia es imprescindible.

Quizá sea el momento de proponer una reflexión sobre cómo realizar las colaboraciones y convenios para asegurar que puedan seguir siendo útiles a la sociedad y dando respuesta a problemáticas olvidadas por la mayoría. Todo ello sin generar desigualdad para profesionales y familias, sin crear dependencias, sin alejarse de la evidencia científica y de los principios éticos del Trabajo Social y evitando cualquier carácter benéfico o asistencialista.

## 7. Conclusiones

Negar la existencia de la muerte en la infancia solo puede suponer un obstáculo en la provisión de las mejores atenciones en un proceso que demanda ser cuidado. Los equipos de cuidados paliativos pediátricos disponen de una posición privilegiada para detectar los aspectos psicosociales protectores durante la enfermedad, la muerte y el duelo. La presencia de los profesionales “de lo psicosocial” será imprescindible para asegurar una visión integral y una intervención respetuosa con la diversidad familiar, social y cultural.

La trabajadora social sanitaria dispone de competencias para el acompañamiento al final de la vida pudiendo afianzar espacios de cuidado, expresión emocional y gestión de recursos personales. Su inclusión plena en los equipos debería asegurarse tanto en forma (mismos horarios, participación en todas las dinámicas y organización) como en contenido (reconocimiento de su especialización esté en el hospital, en un centro de atención primaria o en un centro de atención intermedia) para poder ofrecer una cartera de servicios adaptada al resto del equipo multidisciplinar y a las necesidades reales de las familias. El sistema tiene que asumir que las trabajadoras sociales del ámbito deben ser consideradas profesión sanitaria y estar contratadas por el ente público, respetando la ratio necesaria para la mejor atención a las familias.

Es por esto que de manera concreta se tienen también que comprender y respetar desde las instituciones las especificidades de la intervención social en este ámbito: lo imprescindible de la especialización y el equipo multidisciplinar, los beneficios de las visitas domiciliarias, la coordinación continuada con las compañeras de servicios sociales y centros de atención primaria, la importancia de la formación continua, el contacto con equipos de otros países y la difusión del trabajo realizado (investigación, docencia).

La publicación del documento de la XAPPI ha permitido concretar el modelo, reflejo de tantas experiencias previas de éxito. El desarrollo de la red catalana de cuidados paliativos pediátricos abre las puertas a afianzar los pasos dados por tantas trabajadoras sociales sanitarias hacia el respeto a la dimensión relacional, emocional y social de pacientes y familias.

---

## Referencias bibliográficas

- Abbott, A. (1993) The sociology of work and occupations. *Annual Review of Sociology*, 19(1), 187-209.
- Barudy, J., y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia, parentalidad, apego y resiliencia*. Gedisa.
- Campbell, S., Moola, F., Gibson, J., Petch, J., y Denburg, A. (2022). The unspeakable nature of death and dying during childhood: a silenced phenomenon in pediatric care. *Journal of Death and Dying*, 0(0), 1-20. <https://doi.org/10.1177/00302228211067034>
- Claramonte, M. A., González, R., Nadal, D., Pou, N., y Rams, S. (2011). *La intervención social en la enfermedad crónica infantil*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.
- Colom, D. (2010). *El trabajo social sanitario. Atención primaria y atención especializada, teoría y práctica*. Siglo XXI.
- Connor, S. R., Downing, J., y Martson, J. (2017). Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptoms Management*, 53(2), 171-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
- Fantova, F. (2006) Tercer sector e intervención social: trayectorias y perspectivas. *Revista de Trabajo Social*, 73, 7-29. <https://doi.org/10.7764/rts.73.7-29>
- Follari, R. (1988). Interdisciplinariedad: la necesidad de una aproximación teórica y el origen histórico de la cuestión. En E. Ander-Egg, y R. Follari, *Trabajo social e interdisciplinariedad* (p. 13-24). Humanitas.

- Generalitat de Catalunya, Departamento de Salud. (2020). *Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida: Red de atención paliativa pediátrica integral*. Scientia. Depósito de Información Digital del Departamento de Salud. Recuperado 28 octubre 2020, de [https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model\\_organitzatiu\\_atencio\\_integral\\_poblacio\\_infantil\\_juvenil\\_amb\\_necessitats\\_paliatives\\_en\\_situacio\\_final\\_vida\\_2020\\_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/6120/model_organitzatiu_atencio_integral_poblacio_infantil_juvenil_amb_necessitats_paliatives_en_situacio_final_vida_2020_cas.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Hernández, B. S. (2020). Trabajo social sanitario en cuidados paliativos pediátricos. Mirando más allá del horizonte. *Revista Trabajo Social y Salud*, 95, 53-66.
- Hernández, B. S., y Pellicer, E. (2022). De la beneficencia a la ciencia, de la moral a la ética. Conflictos en la intervención social en atención paliativa pediátrica hoy. *Revista Iberoamericana de Bioética*, 18, 1-12. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.003>
- Hernández, B. S., y Toro-Pérez, D. (2020). Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques. *Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria*, 80(1), 25-30.
- Hernández, B. S., y Torralba, J. M. (2021). Los buenos tratos a la infancia: aportaciones desde el Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos Pediátricos. En A. S. Jiménez, J. Cáceres, M. Vergara, E. M. Rainha, y M. A. Martín (Coord.), *Construyendo juntos una escuela para la vida* (p. 580-587). Dykinson, S. L.
- International Children's Palliative Care Network. (2015). *What is Children's Palliative Care?*. Recuperado 28 octubre 2002, de <https://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>
- Jones, B. (2008). Pediatric Palliative and End-of-Life Care : The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1(4), 35-62. [https://doi.org/10.1300/J457v01n04\\_04](https://doi.org/10.1300/J457v01n04_04)
- Jones, L. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities. *The Lancet*, 380, 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Navarro, S., Ortiz, J., y Caritg, J. (2015). Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Butlletí de la Societat Catalana de Pediatria*, 75(1), 12-18.
- Ranquet, M. (1996). *Los modelos en Trabajo Social: intervención con personas y familias*. Siglo XXI.
- Remke, S. (2012). Team collaboration in pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 8(4), 286-296. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.735551>

- Simon, T. (2012). Pediatric hospital medicine and children with medical complexity: Past, Present, and Future. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 42, 113-119. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cppeds.2012.01.002>
- Sumser, B., Remke, S., Leimena, M., Altilio, T., y Otis-Green, S. (2015). The serendipitous survey: a look at primary and specialist palliative care social work practice, preparation and competence. *Journal of Palliative Medicine*, 18(10), 881-883. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0022>