

Las trabajadoras sociales ante la alta complejidad social en cuidados paliativos pediátricos en Cataluña: ¿estamos preparadas?

Social workers facing current high levels of social complexity in paediatric palliative care in Catalonia: are we prepared?

Balma Soraya Hernández Moscoso¹

ORCID: 0000-0002-7045-5233

Magí Eladi Baños Gala²

ORCID: 0009-0004-6099-5756

Laia Puigdengolas Sans³

ORCID: 0009-0007-9946-0427

Ramon Badosa Pascual⁴

ORCID: 0009-0004-8723-018X

Eduard Pellicer Arasa⁵

ORCID: 0000-0002-5626-1109

Lidia Rodríguez Crespo⁶

ORCID: 0009-0008-7350-6463

Sergi Navarro Vilarrubí⁷

ORCID: 0000-0002-1009-8991

Recepción: 14/12/23. Revisión: 07/03/24. Aceptación: 18/03/24

Para citar: Hernández Moscoso, Balma Soraya; Baños Gala, Magí Eladi; Puigdengolas Sans, Laia; Badosa Pascual, Ramon; Pellicer Arasa, Eduard; Rodríguez Crespo, Lidia, y Navarro Vilarrubí, Sergi. (2024). Las trabajadoras sociales ante la alta complejidad social en cuidados paliativos pediátricos en Cataluña: ¿estamos preparadas? *Revista de Treball Social*, 226, 173-194. <https://doi.org/10.32061/RTS2024.226.07>

1 Trabajadora social sanitaria. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu. soraya.hernandez@sjd.es

2 Trabajador social sanitario. Unidad Paliativa Pediátrica Integral. Hospital Universitario Vall d'Hebron. magieladi.banos@vallhebron.cat

3 Trabajadora social sanitaria. Unidad de Atención al Paciente Crónico Complejo y Paliativo Pediátrico. Corporación Sanitaria Parc Taulí. lpuigdengolas@tauli.cat

4 Trabajador social sanitario. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu. ramon.badosa@sjd.es

5 Trabajador social sanitario. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu. eduard.pellicer@sjd.es

6 Trabajadora social sanitaria. Unidad Paliativa Pediátrica Integral. Hospital Universitario Vall d'Hebron. lidiarodriguez.crespo@vallhebron.cat

7 Responsable de servicio. Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. Hospital Sant Joan de Déu. sergi.navarro@sjd.es

Resumen

Los cambios sociales continuados y la diversidad contextual están generando nuevas necesidades en salud. Los determinantes sociales cada vez tienen más peso, si cabe, haciendo crecer la complejidad psicosocial que se suma a la complejidad médica. Los cuidados paliativos pediátricos no son ajenos a la realidad contemporánea y están influenciados por factores sociales y políticos. Así, se ha hecho importante hacer patente la existencia de los factores de complejidad social para que en la evaluación e intervención social y acompañamiento a pacientes y familias sean tenidos en cuenta. La presencia de la trabajadora social⁸ en los equipos de atención paliativa pediátrica asegura la detección de indicadores de complejidad social y factores de protección y por tanto la atención integral. Tiene, no obstante, el reto de que sea considerada un miembro de valor en el ámbito sanitario.

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

Abstract

Continued social changes and contextual diversity are giving rise to new health needs. Key social components are becoming increasingly significant, adding to the psychosocial complexity that goes hand in hand with medical complexity. Paediatric palliative care is not immune to modern-day realities and it is influenced by social and political factors. Accordingly, it has become important to highlight the existence of social complexity factors when it comes to the assessment, social intervention and support of patients and families. The presence of the social worker in paediatric palliative care teams ensures that indicators of social complexity and protective factors may be identified, thereby making it possible to deliver comprehensive care. However, guaranteed recognition for social workers to be valued as members of the healthcare field remains a challenge.

Keywords: Healthcare and Social Work, paediatric palliative care, social complexity.

⁸ Para no sobrecargar el texto de dobles formas se utiliza el masculino genérico siguiendo la recomendación de la RAE. Se decide nombrar al profesional del Trabajo Social en género gramatical femenino por ser una profesión feminizada y ser la recomendación del Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.

1. Introducción

La evolución de las sociedades, marcada por la globalización, cambios demográficos y desigualdades socioeconómicas, ha generado una diversidad creciente de necesidades en salud. Los determinantes sociales, como educación, empleo, vivienda, entorno comunitario, sexo, origen y tradición cultural, desempeñan un papel crucial en la definición de la complejidad psicosocial que se suma a la complejidad médica/física en la atención a la salud.

Los cuidados paliativos pediátricos, que abarcan la atención integral desde la etapa prenatal hasta la adolescencia cuando se diagnostica una enfermedad limitante para la vida, no son ajenos a la complejidad actual. Esta se manifiesta en diversas dimensiones influenciadas por factores sociales y políticos que los diferencian de los cuidados paliativos que se proveen al paciente adulto.

Siendo así, las trabajadoras sociales de la red catalana de atención paliativa pediátrica integral (XAPPI) realizan un trabajo conjunto para estudiar la complejidad social de los cuidados paliativos pediátricos. Para esta tarea se inicia, a partir de 2021, un trabajo conjunto con reuniones bimensuales, revisión bibliográfica y elaboración de documentos comunes que lleva a la creación de unos indicadores teóricos de alta vulnerabilidad y riesgo social. El objetivo de este artículo es compartir los indicadores teóricos de complejidad social en cuidados paliativos pediátricos consensuados por las trabajadoras sociales de la red.

En una primera parte del artículo se conceptualizan los cuidados paliativos pediátricos, la complejidad integral en salud y la complejidad social en cuidados paliativos pediátricos. En la segunda parte se comparte el funcionamiento de los equipos de cuidados paliativos pediátricos en Cataluña y el marco teórico para la valoración de la complejidad social poniendo el foco en los indicadores sociales de alta vulnerabilidad y riesgo sociales. Posteriormente, se enumeran los factores protectores y las competencias parentales que se tienen en cuenta en el diagnóstico social sanitario. Por último, se reflexiona sobre las dificultades actuales para el reconocimiento de la especialización de la trabajadora social, tanto como profesional sanitaria como especialista en cuidados paliativos pediátricos.

2. La atención paliativa en la infancia y la adolescencia

Los cuidados paliativos pediátricos se definen como la atención sanitaria integral (aspectos físicos, sociales, culturales, psicoemocionales), desde la etapa prenatal hasta la adolescencia, cuando se diagnostica una enfermedad limitante para la vida (Organización Mundial de la Salud, 2007). La intervención sanitaria se caracteriza por un enfoque activo en el control de los síntomas y el acompañamiento en aspectos prácticos, asegurando así que los niños y adolescentes y sus familias mantienen sus

rutinas y relaciones de la mejor manera posible. Los equipos sanitarios que proveen los cuidados paliativos pediátricos se configuran de manera multidisciplinar, siendo la trabajadora social un perfil imprescindible, y mantienen su presencia en el fallecimiento y posterior proceso de duelo.

Según los datos recopilados en el registro de mortalidad de Cataluña, en los últimos cinco años⁹ se observa un promedio anual de 400 muertes en pacientes pediátricos. Se estima que aproximadamente el 65% de los fallecimientos en esta población se deben a condiciones y/o patologías que podrían beneficiarse de la intervención de un equipo experto en cuidados paliativos pediátricos (Navarro et al., 2015).

Los pacientes con necesidades paliativas presentan cambios súbitos en la autonomía funcional, síntomas resistentes al tratamiento, situaciones clínicas relacionadas con la progresión de la enfermedad, comorbilidad, falta de evidencia científica en el uso de nueva tecnología, etc. (Murali et al., 2020). También se imbrican aspectos emocionales, ambientales, espirituales, relacionales y culturales como creencias y tradiciones que dificultan la intervención y la confianza, trastornos psicoemocionales previos, falta de competencias en los cuidadores, limitaciones estructurales del sistema, entre otros (Hernández et al., 2022; Carduff et al., 2018).

Se configura así una complejidad en la atención sanitaria que se define como la naturaleza intrincada de las situaciones de pacientes y sus familias que engloban múltiples dimensiones de necesidad. Estas pueden surgir tanto de la propia condición y experiencia del paciente como de la percepción de los profesionales sanitarios que lo atienden (Hodiamont et al., 2019). Las características de los equipos sanitarios también son un elemento más a tener en cuenta en tanto que influyen en el estilo de acompañamiento, la comunicación y la toma de decisiones (Carduff et al., 2018).

Los cuidados paliativos pediátricos no son ajenos al creciente laberinto del escenario actual.

Además de aquellos factores explicitados para los cuidados paliativos en general, los cuidados paliativos pediátricos presentan unas diferencias que les conferirían mayor complejidad si cabe (Chelazzi et al., 2023): falta de evidencia científica, alto impacto de la muerte pediátrica en la sociedad, presencia continuada de conflictos éticos por la edad del paciente, falta de recursos específicos para el paciente pediátrico, entre otros.

Por supuesto, la atención paliativa pediátrica supone un trabajo continuado en equipo, con el territorio y con el propio paciente y familia demandando presencia en el domicilio, en el centro de atención intermedia y en la escuela. A su vez, los cuidados paliativos pediátricos están en constante evolución, introduciendo el uso de nuevas tecnologías (realidad virtual, inteligencia artificial, telemedicina) y ampliando su oferta formativa en la capacitación de nuevos profesionales.¹⁰

9 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.

10 Esta referencia se omite en este momento para mantener el anonimato: formación ofrecida por uno de los hospitales de la XAPPI.

3. Red de atención paliativa integral a la población infantil y juvenil en el sistema catalán de salud (XAPPI)

En 2020, el sistema catalán de salud 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, 2020) y organiza la estructura asistencial de este ámbito. Se configuran tres equipos expertos y especializados, denominados SAPPI (Servicio de Atención Paliativa Pediátrica Integral) en tres hospitales de tercer nivel. El documento explicita la necesidad de equipos con carácter multidisciplinar y la importancia de un modelo de intervención biopsicosocial y espiritual. El objetivo de la red se concreta en la elaboración de protocolos de intervención sanitaria, la formación de los profesionales del territorio, la identificación de referentes comunitarios y la organización de la asistencia sanitaria.

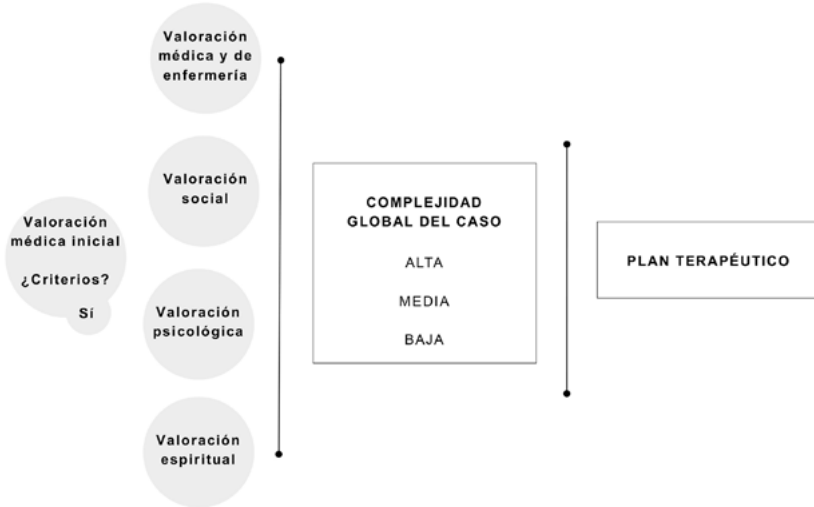
En los tres SAPPI hay presencia de al menos una trabajadora social. Todas ellas mantienen contacto continuado y realizan reuniones de coordinación bimensuales que están permitiendo la puesta en común de criterios de intervención.

Cuando un paciente es derivado a un servicio hospitalario catalán de atención paliativa o de cronicidad compleja (SAPPI) se decide su inclusión por criterios médicos para evitar que la situación social desdibuje el motivo principal de consulta.

Los elementos psicosociales conocidos no se obvian, pues se tienen en cuenta para comprender la globalidad del caso y/o facilitar la toma de decisiones ante la aceptación o no de un paciente en caso de duda, pero los factores sociales o psicológicos no son nunca motivo único de derivación o de inclusión: la experiencia muestra que muchas derivaciones se realizan por la dificultad de contención de problemáticas sociales por parte de otros profesionales, por la falta de profesionales de la atención psicosocial en los equipos referentes, por la vulnerabilidad social detectada, etc.

Una vez aceptado el caso y valorado como paciente crónico complejo (PCCP) o paciente con enfermedad avanzada (MACAP), se realiza una valoración por parte de todos los profesionales del equipo. Cada profesional comparte los indicadores de complejidad desde su disciplina y se consensúa la complejidad del caso (alta, media, baja) y el plan terapéutico.

Figura 1. Resumen del proceso de valoración de la complejidad global del caso



Fuente: Elaboración propia.

El equipo SAPPI, como equipo experto, se encargará de los casos de alta complejidad y colaborará o brindará apoyo en los de complejidad media o baja, que serán seguidos por los profesionales de los hospitales territoriales o los equipos de atención primaria.

Figura 2. Nivel de intervención y equipo referente en función del grado de complejidad global del caso



Fuente: Elaboración propia a partir 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, 2020).

Según 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, 2020), los criterios generales que definen la alta complejidad en cuidados paliativos pediátricos son:

- Enfermedad de mal pronóstico vital a corto plazo: fallecimiento en menos de dos años.
- Dependencia tecnológica vital continua (traqueotomía, ventilación más de doce horas al día, nutrición artificial).
- Síntomas de difícil control o refractarios.
- Escala PaPaS > 25.¹¹
- Necesidad de abordaje de toma de decisiones para la valoración de la adecuación terapéutica y para gestiones de final de vida (rituales de despedida, funeral, etc.).
- Situación de últimos días.
- Alta vulnerabilidad y riesgo psicosocial y espiritual: aspectos de la situación psicosocial y espiritual que pongan en riesgo el cuidado del paciente y cobertura de sus necesidades básicas.

4. La complejidad social en cuidados paliativos pediátricos

En el mundo actual, la creciente complejidad de los desafíos de salud y bienestar es innegable. La complejidad se manifiesta en la interacción de múltiples factores que van más allá de las cuestiones puramente médicas. Es esencial reconocer que la concepción de salud y bienestar también está modulada por influencias sociales.

El modelo biopsicosocial y espiritual no está suspendido en el éter, sino que se encuadra en aspectos sociales, culturales, políticos, etc. El contexto social debería tenerse en cuenta como un elemento más de influencia en la definición y percepción de salud, bienestar, calidad de vida y complejidad global (Borrell, 2002).

A medida que las sociedades evolucionan, la globalización, los cambios demográficos y las desigualdades socioeconómicas han dado lugar a una mayor diversidad de necesidades y demandas en el ámbito de la salud. Los determinantes sociales como la educación, el empleo, la vivienda, el entorno comunitario, el sexo, el origen, la tradición cultural, entre otros (Wilkinson y Marmot, 1998) desempeñan un papel fundamental en esta ecuación. El resultado de esta operación cuasi matemática será justamente la complejidad psicosocial añadida a la complejidad médica/física. No será posible la creación de un plan de trabajo sin tener en cuenta el mundo que a la vez rodea y atraviesa al paciente.

En estos momentos, la prestación de servicios de atención sanitaria aún se encuentra inmersa en un modelo clínico paternalista y patriarcal.

¹¹ Instrumento de identificación de pacientes pediátricos con necesidades paliativas (Bergstraesser et al., 2013).

A pesar de que se vislumbran los primeros signos de un modelo biopsicosocial emergente y existen esfuerzos para humanizar espacios y procesos comunicativos, aún persiste la influencia del enfoque biomédico en el ámbito de la atención hospitalaria. Aun así, este enfoque se enfrenta sin remedio, y sin herramientas adecuadas, a tradiciones culturales y aspectos sociales que dan forma a las percepciones y conceptos relacionados con la salud, la enfermedad y la atención a la muerte en el ámbito pediátrico.

En el contexto de la atención sanitaria, es imperativo considerar la influencia de la cultura y la diversidad social en la concepción y atención de la salud, también en la atención a pacientes pediátricos en situación paliativa. La cultura, un compendio de elementos heterogéneos, otorga significado y configura la realidad de grupos específicos de individuos, influyendo en sus conductas, relaciones sociales y percepciones de sus vivencias. Esta influencia cultural no se limita a una única entidad, sino que existe y se comprende en relación con otras culturas, trascendiendo así la noción de etnicidad. A medida que la sociedad evoluciona, las diferencias culturales se han vuelto cada vez más complejas, abarcando una amplia gama de orígenes y experiencias intergeneracionales. Los factores culturales que influyen en la complejidad social son, entre otros, las creencias religiosas y espirituales, los constructos y concepción sobre la infancia, la maternidad y el cuidado, el rol de género, la barrera idiomática y las diferencias comunicativas y el uso de terapias y medicinas tradicionales (Wiener, 2013).

Teniendo en cuenta que el paciente casi siempre estará al cuidado de unos padres, en relación con los aspectos sociales que contextualizan la intervención social Hernández et al. (2016) identifican una serie de factores sociales relacionados con el cuidado de niños en cuidados paliativos pediátricos por parte de sus familias. Estos factores hacen referencia a las competencias parentales, a las competencias personales para el uso de las nuevas tecnologías en relación con el manejo de dispositivos médicos especializados, la gestión de la dependencia o discapacidad del niño, así como a la situación laboral y financiera, la presencia de una red de apoyo y el estado de salud de los cuidadores.

Por tanto, cierto grado de complejidad social siempre existirá debido a la influencia de los factores sociales y culturales previamente explicitados y las consecuencias inherentes del cuidado de un paciente gravemente enfermo en dicho contexto social y cultural: alto número de visitas médicas y en el ámbito social, ingresos largos y continuados, gastos derivados de la enfermedad, cambios en la situación laboral y financiera, impacto emocional, fatiga por el cuidado, limitaciones para el desarrollo de la dimensión relacional, falta de tiempo (Knapp et al., 2010; Boyden et al., 2022). Así como un mayor riesgo de sufrir maltratos por la presencia de discapacidad y dependencia en los pacientes, ligadas a la propia patología (Jones, 2012; Cleveland et al., 2021).

Así, por el contexto y las características intrínsecas de las enfermedades amenazantes para la vida se presupone de facto a todas las familias con un hijo con necesidades paliativas un contexto de vulnerabilidad social

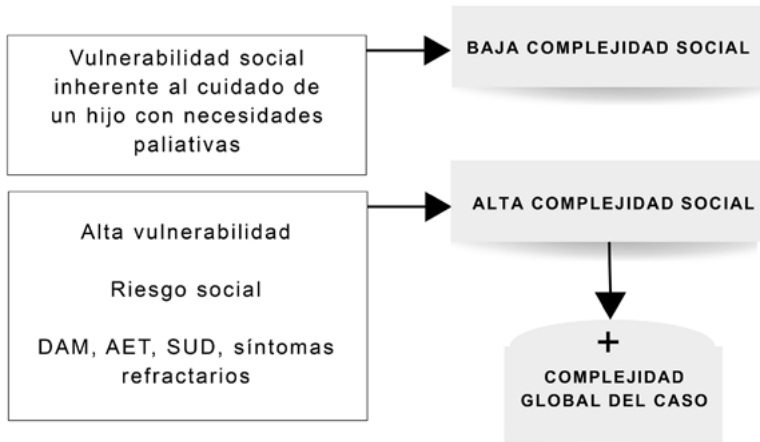
entendida esta como la interacción de procesos sociales, emocionales, culturales, políticos e institucionales que inciden en la capacidad de adaptación y recuperación ante los efectos de cambios situacionales imprevistos o eventos traumáticos (Spielman, 2020). Pero será la constatación de una alta complejidad social lo que se tenga en cuenta en la categorización de un caso en el equipo como de alta complejidad global. La alta complejidad social se valora ante la existencia de alta vulnerabilidad o riesgo sociales.

La alta vulnerabilidad social se define como el aumento de dificultades que generan una situación para la familia que desequilibra su homeostasis estructural y emocional con limitación en su capacidad para anticipar, responder y recuperarse ante dichas dificultades y no poder por tanto ofrecer un cuidado sostenido de calidad al paciente (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010; Claramonte et al., 2011). El riesgo social se describe como la existencia de situaciones amenazantes que generan un impacto directo en las familias obstaculizando el correcto cuidado del paciente (Panchón, 2006; Claramonte et al., 2011).

Aunque de carácter multidimensional, se pueden dar también situaciones durante el proceso de enfermedad que tienen influencia en la dimensión social del paciente y familia por la carga emocional que se deriva. Es por ello por lo que también se consideran para valorar la alta complejidad social las siguientes situaciones:

- El momento de final de vida, situación de últimos días del paciente (SUD).
- El deseo de avanzar la muerte por parte de los padres (DAM).
- La toma de decisiones en el momento de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).
- La existencia de síntomas refractarios o de difícil control.

Por todo lo expuesto, la alta complejidad social en cuidados paliativos pediátricos se define cuando se hace presente una situación de alta vulnerabilidad, de riesgo social y/o las situaciones de últimos días, de deseo de avanzar la muerte, de dificultades en la toma de decisiones de la adecuación del esfuerzo terapéutico y/o la existencia de síntomas refractarios. Un diagnóstico social sanitario de alta complejidad social aporta complejidad a la globalidad del caso.

Figura 3. La complejidad social en cuidados paliativos pediátricos

Fuente: Elaboración propia.

5. Valoración de la alta complejidad social: indicadores de alta vulnerabilidad y de riesgo social

Tras la publicación del modelo de atención paliativa en Cataluña, las trabajadoras sociales de la XAPPI reciben el encargo de elaborar un marco común para el trabajo social del ámbito con el objetivo de asegurar la equidad en todo el territorio. Entre otras tareas tienen que elaborar la cartera de servicios, un programa docente para otros niveles asistenciales del sistema sanitario (atención intermedia, hospitales territoriales, atención primaria, entre otros), el perfil de la trabajadora social de cuidados paliativos pediátricos en cuanto a competencias y formación, y los indicadores de valoración de la alta vulnerabilidad y riesgo social.

Para este trabajo, es a partir de 2021 que se inicia una tarea conjunta realizando reuniones de manera bimensual. A partir de la revisión bibliográfica y de compartir la experiencia propia de cada hospital se inicia la elaboración de documentos comunes. En un primer paso, se han puesto en común las herramientas diagnósticas de cada trabajadora social y se han estudiado, en base a la literatura existente y un enfoque empírico, los factores sociales de los cuidados paliativos pediátricos.

Así, se han consensuado de manera teórica unos indicadores de alta vulnerabilidad y riesgo social que han sido posteriormente revisados por los coordinadores de los servicios de Trabajo Social de los hospitales de referencia. Teniendo en cuenta el carácter teórico de los indicadores descritos y el actual peso de la dimensión valorativa en el estudio de la

complejidad social se espera, en una segunda fase de trabajo de las referentes de la XAPPI, cuantificar y validar estos indicadores. Esto puede ser objeto de un segundo estudio que se desarrollará más adelante.

5.1. Indicadores de alta vulnerabilidad social

La alta vulnerabilidad social se refiere a aquellos elementos, como la situación de pobreza, la desigualdad, la limitada accesibilidad a recursos y servicios, así como la discriminación, que contribuyen a incrementar la susceptibilidad de los pacientes y sus familias ante la enfermedad y sus consecuencias, aumentando la vulnerabilidad inherente anteriormente descrita. Como indicadores de incremento de vulnerabilidad los autores destacan:

- *Sobrecarga física o emocional de la persona cuidadora principal, la familia y/o el entorno cuidador.* La sobrecarga física o emocional ocurre, según López et al. (2009), cuando se atiende de manera constante y sostenida las necesidades de un niño con enfermedad grave. Este tipo de atención representa una fuente de estrés crónico y ello tiene graves implicaciones para la salud de quienes asumen esta responsabilidad, afectando directamente su calidad de vida. La fatiga de los cuidadores no es un evento puntual, sino un proceso en el que las tensiones y ansiedades cotidianas no se resuelven ni se afrontan de manera adecuada, lo que gradualmente deteriora la salud, tanto física como mental. Esta situación puede tener un impacto negativo en la calidad de atención brindada al niño enfermo. McCann et al. (2012) destaca que, según la evidencia disponible, las mujeres, en particular las madres, suelen desempeñar el papel principal de cuidadoras y son responsables del cuidado de sus hijos y de las tareas del hogar. Este hecho podría sumar una carga añadida para las madres cuidadoras de niños gravemente enfermos.
- *Situación laboral y/o socioeconómica deficiente.* Claramonte et al. (2011) hablan de que una situación laboral estable y digna, así como una gestión adecuada de los recursos económicos, son fundamentales para mantener una estabilidad financiera que permita hacer frente a los gastos asociados a la enfermedad y la cronicidad, como el transporte a las citas médicas, la adquisición de medicamentos, la compra de material de cuidado, el apoyo en el cuidado y la gestión de las actividades cotidianas, así como proporcionar espacios para el ocio, actividades recreativas y tiempo en familia. La falta de recursos económicos desestabiliza el equilibrio familiar y dificulta la satisfacción de necesidades básicas, así como aquellas relacionadas directamente con las necesidades consecuentes a la enfermedad.
- *Falta de condiciones mínimas de habitabilidad en el hogar (ocupación, procesos de desalojo, condiciones precarias de vivienda, barreras arquitectónicas, etc.).* El hogar es el entorno físico donde se desarrollan las relaciones familiares de cuidado y atención al paciente. Una vivienda con equipamiento básico adecuado a las

necesidades de la familia y, en particular, del niño enfermo, garantiza un espacio seguro. Problemas relacionados con la dificultad de acceso a la vivienda, la ocupación, la falta de recursos o problemas de conservación estructural, higiene deficiente, la presencia de muchas personas en un espacio reducido o la falta de suministros son factores que obstaculizan los cuidados al paciente y por tanto la calidad de vida de todo el núcleo familiar. En casos de desalojo, esta situación genera un estrés adicional que puede poner en peligro el bienestar final del niño (Claramonte et al., 2011).

- *Falta de habilidades parentales: dificultades en la vinculación o la responsabilidad hacia el hijo enfermo.* Uno de los derechos fundamentales de los niños es que sus necesidades sean satisfechas para permitir su adecuado desarrollo. Barudy y Dantagnan (2010) definen las competencias parentales como las habilidades de los padres para cuidar de sus hijos y proporcionar respuestas adecuadas a sus necesidades (afectivas, cognitivas, comunicativas y de comportamiento) de manera adaptativa y flexible, tanto a corto como a largo plazo, frente a las demandas asociadas a la realización de sus tareas vitales y la generación de estrategias para aprovechar las oportunidades que se les presentan. Consideran además que es fundamental que los padres posean las competencias parentales adecuadas para hacer frente a la crianza de sus hijos, ya que esto garantiza el buen trato en todos los aspectos de su desarrollo (Barudy y Dantagnan, 2005). Por todo ello, la falta de herramientas para abordar la crianza es un indicador de vulnerabilidad que afecta a la atención de los niños enfermos e impide que sus necesidades sean satisfechas y por tanto su adecuado desarrollo.
- *Barreras idiomáticas o socioculturales que dificultan la comprensión del cuidado y el tratamiento.* Los flujos migratorios configuran un entorno diverso, variado y dinámico en cuanto a valores, tradiciones culturales y constructos sociales. La diversidad de perspectivas sobre la vida, la salud, la enfermedad, la muerte, el cuidado, el rol de género y la estructura familiar pueden ser fuentes de fortaleza, pero también pueden crear barreras en la atención a los niños y la adherencia al tratamiento. La existencia de una barrera sociocultural o idiomática puede ser motivo de obstáculo en la provisión de las necesidades básicas y los cuidados médicos tal como se entienden en nuestro contexto normativo y cultural (Claramonte et al., 2011).
- *Falta de red de apoyo social y/o familiar.* La red de apoyo se define como el conjunto de personas o recursos que brindan ayuda práctica y/o emocional a la familia. Esta red puede ser formal (servicios, instituciones, tercer sector) o informal (grupos de apoyo mutuo, vecinos, familiares extensos, amigos) y proporciona herramientas para afrontar las dificultades de manera óptima. La falta de red de apoyo o de efectividad en la misma pueden favorecer la sobrecarga por cuidado (Claramonte et al., 2011).

- *Situación administrativa irregular.* Las consecuencias de una situación administrativa irregular son tangibles y, a menudo, graves y de largo alcance. Los hogares conformados por personas de nacionalidad extracomunitaria pueden presentar niveles más bajos de ingresos y un mayor riesgo de pobreza y exclusión y ello afecta a los niños que pueden vivir con ellos. Un niño extranjero sin documentos se enfrenta a una triple vulnerabilidad: como menor de edad, como migrante y como persona en situación irregular. La irregularidad multiplica los factores de precariedad y riesgo de pobreza al condenar a estas personas a empleos precarios y mal remunerados, y al restringir drásticamente la posibilidad de recibir ayudas públicas (Fanjul et al., 2021). Así, los recursos necesarios para el cuidado de un hijo gravemente enfermo podrían no estar al alcance de estas familias.
- *Desigualdad territorial de los recursos, falta de recursos.* Los recursos para la atención paliativa todavía se distribuyen de manera desigual en el territorio y no todos los equipos tienen la misma dotación. Al mismo tiempo, los servicios sanitarios y sociales comunitarios también disponen de recursos que pueden variar según la localidad de residencia de la familia. El pertenecer a una población u otra determinará la dificultad de acceso a algunas prestaciones necesarias para el bienestar del paciente, lo que supone un agravio comparativo y por tanto un conflicto ético (Navarro, 2015). A su vez, se objetiva la dificultad para disponer de recursos específicos para la población pediátrica con necesidades paliativas: enfermeras escolares, trabajadoras familiares capacitadas para proporcionar cuidados a estos pacientes, recursos residenciales para la población pediátrica, etc.
- *Familias desplazadas.* Las familias que no residen en las cercanías de los centros médicos de referencia y deben asistir de manera continuada, o incluso permanecer por indicación médica cerca de los mismos, además de posibles dificultades para asegurar el alojamiento deben hacer frente a gastos económicos y de tiempo que afectan a sus rutinas, organización familiar y situación financiera (Claramonte et al., 2011).

5.2. Indicadores de riesgo social

El cuidado del niño enfermo se asegura a través del vínculo seguro, del apego y el afecto, de la cobertura de necesidades básicas y de unas competencias parentales que configuran el contexto de protección y desarrollo del niño. La falta total o parcial de estos elementos podría desestabilizar el sistema en el que crece y se educa el niño generando un posible daño o incluso una ruptura en dicho contexto de protección y desarrollo.

Como indicadores de riesgo en cuidados paliativos pediátricos se han consensuado:

- *Adicciones, conductas antisociales o delictivas, trastorno mental sin seguimiento.* El funcionamiento de las familias genera dinámicas que, aunque pueden considerarse disfuncionales, podrían garantizar el cuidado de los niños enfermos. Incluso en casos que parecerían extremos, si el entorno cuidador está involucrado y es protector, se puede asegurar un contexto que preserve la atención. Sin embargo, cuando las conductas delictivas, el consumo de sustancias o trastornos de cualquier tipo (sin seguimiento de los servicios adecuados o falta de tratamiento) limitan la capacidad para atender las necesidades básicas podría generarse una incapacidad en la atención al paciente (Claramonte et al., 2011).
- *Sospecha, situación de maltrato (en la pareja o hacia el niño o adolescente).* Cuando la desprotección se instala de manera crónica, ya sea por acción u omisión por parte de padres o cuidadores y se amenaza el correcto desarrollo del menor, se le priva del pleno acceso a los derechos o se le causa un daño físico, emocional o social, se estaría incurriendo en un maltrato. El maltrato se define como cualquier tipo de abuso o desatención que genere o pudiera llegar a generar un daño a la salud, bienestar o dignidad (De Paul y Arruabarrena, 1987). El maltrato es un problema social y de salud que no puede ni debe ser eludido por nadie. El ámbito sanitario debe promover tanto el buen trato integral a los niños y adolescentes como la prevención, detección temprana, atención integral y rehabilitación de quienes han sufrido maltrato. El maltrato infantil incluye todos los tipos de maltrato físico o psicológico, abuso sexual, negligencia, explotación comercial u otros tipos que causan o pueden causar daño a la salud, desarrollo o dignidad del niño o poner en peligro su supervivencia en el contexto de una relación de responsabilidad, confianza o poder (Generalitat de Catalunya, s. d.). La exposición a la violencia en el ámbito de la pareja también se incluye en las formas de maltrato infantil.
- *Falta de cumplimiento de las pautas médicas o del tratamiento.* No cubrir las necesidades básicas y sanitarias es un tipo de maltrato por negligencia que hace referencia a la omisión de una acción necesaria para atender el desarrollo y el bienestar físico y psicológico de un niño. La negligencia intrafamiliar se identifica con el abandono de las obligaciones que socialmente se encomiendan a los padres o tutores de un menor. Por ello se considera negligente cuando no se da respuesta a las necesidades básicas y sanitarias de los niños (no proporcionar la medicación a su tiempo y con las dosis indicadas, no visitar al médico cuando se muestran estados de salud deficientes...) (Soriano, 2009).

5.3. Factores de protección y objetividad en el diagnóstico social sanitario

En este artículo se comparten los indicadores consensuados para la valoración de la complejidad social, ya que son de alta importancia para comprender la complejidad global en cuidados paliativos pediátricos. Pero ello no significa que las intervenciones de la trabajadora social se basen en los factores de riesgo. La trabajadora social de la XAPPI explora de manera prioritaria los factores de protección y las competencias parentales y define el diagnóstico social sanitario y posteriormente el plan de intervención social.

Los factores protectores y de resiliencia se refieren a aquellas características, variables o circunstancias, ya sean inherentes al niño o presentes en su entorno, que pueden ejercer una influencia positiva y contribuir al tránsito exitoso o la superación satisfactoria de situaciones vividas. Su función principal es la reducción o minimización de los efectos negativos y la gravedad de las consecuencias en el desarrollo integral del individuo. La resiliencia se entiende como una competencia personal que abarca procesos de naturaleza biológica, psicológica y ambiental, permitiendo la adaptación y recuperación ante factores estresantes o traumas (Cyrulnik, 2002).

En el caso de las competencias parentales, ya definidas previamente como la flexibilidad adaptativa que permite cubrir las necesidades infantiles, son centrales en la provisión del cuidado. Se conjugan en la capacidad para hacer frente a las necesidades de los hijos con respuestas que tengan en cuenta la individualidad de cada niño, sus demandas y preferencias, el momento vital en el que se encuentre, todo ello a través del afecto, el cariño, el tiempo de calidad y una comunicación efectiva. Las competencias parentales competentes aseguran en los hijos el acompañamiento, la seguridad y protección, las experiencias positivas, la estimulación cognitiva, la elaboración de capacidades para vivir en sociedad.

Definidos y valorados estos factores protectores, el objetivo del Trabajo Social es proponer y trabajar estrategias con la familia para mantenerlos y desarrollarlos.

Sabiendo que la correcta evaluación de las competencias parentales y los factores protectores, así como la detección de los indicadores de alta vulnerabilidad y riesgo social, es imprescindible, debemos contar con herramientas apropiadas para su exploración y análisis. Para una correcta valoración en Trabajo Social, además de las entrevistas familiares y con otras personas y profesionales externos de interés, se pueden utilizar escalas validadas (Zarit, Duke, entre otras), así como las observaciones obtenidas en las visitas a domicilio. Las técnicas basadas en la evidencia científica, la discusión de caso multidisciplinar, la coordinación con atención primaria y la deliberación ética, van a apoyar nuestra valoración social y permitir una mayor objetividad para establecer un correcto diagnóstico social sanitario y un plan de trabajo social consensuado siempre con la familia.

6. ¿Estamos preparadas? Acordes entre competencias y resistencias

Los cuidados paliativos pediátricos tienen como objetivo la mejora de la calidad de vida y el alivio del sufrimiento en mujeres embarazadas con un diagnóstico prenatal amenazante para la vida, en neonatos, niños, adolescentes, adultos jóvenes con mal pronóstico de su patología y sus familias (International Children's Palliative Care Network, 2015). Teniendo en cuenta que la organización territorial de la provisión de atención paliativa pediátrica en Cataluña es reciente, las trabajadoras sociales se enfrentan a obstáculos desconocidos, pero también tienen por delante la posibilidad de revisar y crear de manera conjunta protocolos de intervención.

Habiendo sido un primer paso la construcción, consenso y publicación de los indicadores de alta complejidad social en cuidados paliativos pediátricos, aparece la necesidad de revisar la especialización de la trabajadora social y la defensa de su rol tanto en el equipo multidisciplinar como en el centro sanitario.

Por un lado, la trabajadora social debe poder estar formada y especializada en intervención social en la atención paliativa pediátrica y será un punto importante de trabajo el definir qué recorrido académico es el más adecuado, algo que se está estudiando actualmente desde diversas sociedades científicas como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Por otro lado, será imprescindible definir las competencias básicas y avanzadas tal y como se está haciendo en Estados Unidos: ejemplo de ello es la publicación del artículo de las trabajadoras sociales especialistas en cuidados paliativos pediátricos Danielle Jonas, Arika Patneau, N. Purol, Caitlin Scanlon y Stacy Remke: "Defining core competencies and a call to action: Dissecting and embracing the crucial and multifaceted social work role in pediatric palliative care" (Jonas et al., 2022).

Mientras se va avanzando en el camino, se dispone del modelo de atención paliativa pediátrica del sistema catalán de salud, anteriormente citado, que ya reconoce la necesidad de equipos con carácter multidisciplinar, un modelo biopsicosocial y espiritual y la importancia de equipos configurados por profesionales con formación específica.

Pese a ello, la respuesta de las instituciones al trabajo de los expertos, en el marco del sistema catalán de salud y en el propio modelo, es insuficiente y desigual. Las trabajadoras sociales de la XAPPI no dependen del equipo de cuidados paliativos pediátricos (SAPPI) sino que lo hacen del servicio de Trabajo Social de su centro correspondiente. Así, suelen tener unos encargos ajenos a la atención paliativa, horarios diferentes a los del resto de profesionales del equipo, falta de tiempo para investigación, formación y docencia, poco reconocimiento a su especialización, falta de espacios para el trabajo conjunto con las trabajadoras sociales de los demás SAPPI, falta de atención al impacto de la muerte pediátrica que acompañan, etc. (Hernández et al., 2022).

Esto implica:

- **Dedicación sobreestimada:** aunque el sistema catalán de salud considera que se está realizando una intervención social integrada, en realidad un porcentaje importante del tiempo de la trabajadora social se está dedicando a encargos ajenos a la atención paliativa pediátrica en función de la institución de la que se dependa.
- **Infrapresencia:** la trabajadora social no dispone del mismo tiempo que otros profesionales del equipo SAPPI para tareas no asistenciales, como la docencia, no pudiendo formar a otros profesionales sanitarios en el rol de la trabajadora social ni acompañar a otras trabajadoras sociales en su especialización en paliativos pediátricos. La investigación es otra tarea con fuerte necesidad de presencia de la trabajadora social que se ve afectada, perdiendo oportunidades para crear, producir y compartir. La perspectiva social y de gestión tampoco podría estar presente en decisiones estratégicas de los equipos.
- **Dificultad organizativa:** distintos horarios y despachos alejados generan un obstáculo en la consecución de una dinámica fluida, una comunicación efectiva, un trabajo real en equipo y el cuidado mutuo.
- **Falta de formación:** diferencia considerable desde el punto de vista de formación entre otros profesionales sanitarios y la trabajadora social.

Todos estos aspectos tienen un impacto directo en la calidad de la atención al paciente y familia tanto en el momento presente (disminución de la calidad asistencial por falta de tiempo, espacio e intervención interdisciplinar) como lo tendría en el futuro ante la falta de formación, docencia e investigación en el ámbito.

Actualmente, las trabajadoras sociales de la XAPPI realizan un gran esfuerzo y emplean tiempo personal para mantener el contacto, trabajar conjuntamente, realizar intervención comunitaria y participar en proyectos de investigación. Pese a las dificultades formativas y la lentitud con la que se crean programas específicos, también disponen de experiencia y competencias (Sumser et al., 2015). Aparece una resistencia de las instituciones hospitalarias, de difícil comprensión, en reconocer su especialización y adaptar sus tareas y disposición al encargo del sistema catalán de salud. Se espera que con cada paso dado se pueda demostrar el beneficio de la integración total de las profesionales de Trabajo Social en los equipos sanitarios, beneficio tanto en pacientes y familias como para la profesión, al asegurar una intervención basada realmente en el modelo biopsicosocial y espiritual que tanto defiende el Trabajo Social y el propio modelo de atención en cuidados paliativos pediátricos.

En el caso de las trabajadoras sociales de la red, y siendo conscientes del carácter teórico de los indicadores descritos, se espera poder continuar con el trabajo iniciado de manera que sean validados y puedan llegar a tener una aplicabilidad práctica en los cuidados paliativos pediátricos.

6. Conclusiones

En el complejo panorama actual del sistema sanitario se encuentran desafíos interconectados que van más allá de lo puramente médico. La noción de salud y bienestar está intrínsecamente ligada a factores sociales, y es crucial reconocer la influencia de la globalización, cambios demográficos y desigualdades socioeconómicas que generan complejidad.

Los cuidados paliativos pediátricos presentan una alta complejidad que se manifiesta en el tipo de cuidado que recibe el paciente por parte de la familia o cuidadores. Aunque se han hecho esfuerzos para humanizar los espacios, la perspectiva biomédica se enfrenta a tradiciones culturales y aspectos sociales que influyen en cómo se percibe la salud, la enfermedad y la atención a la muerte en el contexto pediátrico. En Cataluña, las trabajadoras sociales especializadas en cuidados paliativos pediátricos desarrollan un marco común de trabajo para intervenir de manera homogénea y asegurar la evaluación integral de todos los pacientes.

Los indicadores de alta vulnerabilidad social incluyen la sobrecarga de los cuidadores, situaciones socioeconómicas precarias, condiciones de vida deficientes, dificultades en las habilidades parentales, barreras idiomáticas o socioculturales, falta de red de apoyo, situación administrativa irregular, desigualdad territorial de recursos y la realidad de las familias desplazadas.

En este contexto, la desprotección infantil y el maltrato son preocupaciones graves, especialmente cuando se entrelazan con adicciones, conductas antisociales, maltrato en la pareja o falta de cumplimiento del cuidado y tratamiento.

Es fundamental, además, destacar tanto los factores de protección como la resiliencia familiar, para definir el diagnóstico social sanitario, puesto que es imprescindible tenerlos en cuenta en el plan de intervención social que se trabaje durante el proceso de enfermedad.

Teniendo en cuenta que los cuidados paliativos pediátricos son un ámbito en desarrollo, las trabajadoras sociales sanitarias de la XAPPI aún tienen por delante un reto de construcción para su especialidad.

Referencias bibliográficas

- Barudy, Jorge, y Dantagnan, Maryorie. (2005). *Los buenos tratos a la infancia, parentalidad, apego y resiliencia*. Gedisa.
- Barudy, Jorge, y Dantagnan, Maryorie. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre. Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Gedisa.
- Bergstraesser, Eva; Hain, Richard Dain, y Pereira, José. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliative Care*, 12(1), 20.
- Borrell, Francesc. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin*, 119(5), 175-179. [http://dx.doi.org/10.1016/S0025-7753\(02\)73355-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0025-7753(02)73355-1)
- Boyden, Jackelyn Y.; Hill, Douglas L.; Nye, Russell T.; Bona, Kira; Johnston, Emily E.; Hinds, Pamela; Friebert, Sarah; Kang, Tammy I.; Hays, Ross; Hall, Matt; Wolfe, Joanne, y Feudtner, Chris. (2022). Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), 271-282. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>
- Carduff, Emma; Johnston, Sarah; Winstanley, Catherine; Morrish, Jamie; Murray, Scott A.; Spiller, Juliet, y Finucane, Anne. (2018). What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliative Care*, 17(1), 12-27. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0259-z>
- Chelazzi, Cosimo; Villa, Gianluca; Lanini, Iacopo; Romagnoli, Stefano, y Latronico, Nicola. (2023). The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *Journal of Anesthesia, Analgesia and Critical Care*, 3(1). <https://doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8>
- Claramonte Fuster, Maria Àngels; González Merino, Rosa; Nadal Miquel, David; Pou Canales, Noemí, y Rams López, Sílvia. (2011). *La intervención social en la enfermedad crónica infantil*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.
- Cleveland, Ross; Ullrich, Christina; Slingsby, Brett, y Keefer, Patricia. (2021). Children at the Intersection of Pediatric Palliative Care and Child Maltreatment: A Vulnerable and Understudied Population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(1), 91-97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.007>
- Cyrułnik, Boris. (2002). *Los patitos feos: La resiliencia, una infancia infeliz no determina la vida*. Gedisa.

- De Paul, Joaquín, y Arruabarrena, María Ignacia. (1987). El maltrato infantil: criterios para su definición y conceptualización. *Revista de servicios sociales*, 4. Zerbitzuan. <https://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Tratamiento%20para%20familias%20con%20maltratos.pdf>
- Fanjul, Gonzalo; Gálvez, Ismael, y Zuppiroli, Jennifer. (2021). *Crecer sin papeles en España*. Save the Children. Recuperado 15 mayo 2020, de https://www.savethechildren.es/sites/default/files/2021-02/Crecer_sin_papeles_en_Espana_SC_PC.pdf
- Generalitat de Catalunya. (s. d.). *Maltractaments a la infància i l'adolescència*. Canal Salut. Recuperado 14 julio 2023, de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/maltractaments-infancia-adolescencia/>
- Generalitat de Catalunya. (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 26 marzo 2024, 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
- Grau, Claudia, y Fernandez-Hawrylak, María. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272010000300008>
- Hernández, Balma Soraya; Claramonte, Maria Àngels, y Nadal, David. (2016, mayo). *Diagnóstico social sanitario e intervención social en el final de la vida del paciente pediátrico*. [Presentación de póster]. XI Congreso Internacional de la Asociación Española de Cuidados Paliativos Pediátricos “Cuidados Paliativos, un derecho de todos”, Sevilla, España.
- Hernández, Balma Soraya; Pellicer, Eduard, y Alonso, Ana María. (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>
- Hodiamont, Farina; Jünger, Saskia; Leidl, Reiner; Maier, Bernd Oliver; Schildmann, Eva, y Bausewein, Claudia. (2019). Understanding complexity in palliative care situations: A conceptual framework based on a systematic review and narrative synthesis of qualitative research. *BMC Health Services Research*, 19(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-3961-0>

- International Children's Palliative Care Network. (2015). *About CPC*. Recuperado 15 abril 2024, de <https://icpcn.org/about-cpc/>
- Jonas, Danielle ; Patneaude, Arika ; Purol, N. ; Scanlon, Caitlin, y Remke, Stacy. (2022). Defining Core Competencies and a Call to Action: Dissecting and Embracing the Crucial and Multifaceted Social Work Role. *Pediatric Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management*, 63(6), e739-e748. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.02.341>
- Jones, Lisa. (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)
- Knapp, Caprice; Madden, Vanessa; Curtis, Charlotte; Sloyer, Phyllis, y Shenkman, Elizabeth. (2010). Family Support in Pediatric Palliative Care: How Are Families Impacted by their Children's Illnesses? *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 421-426. Research Gate. 10.1089/jpm.2009.0295
- López, María Jesús; Orueta, Ramón; Gómez, Samuel; Sánchez, Arancha; Carmona, Javier, y Alonso, Francisco. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre la calidad de vida y la salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7). Scielo. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
- McCann, Damhnat; Bull, Rosalind, y Winzenberg, Tania. (2012) The daily patterns of time use for parents of children with complex needs. *Journal of Child Health Care*, 16, 26-52. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493511420186>
- Murali, Komal; Merriman, John; Yu, Gary; Vorderstrasse, Allison; Kelley, Amy, y Brody, Abraham. (2020). An adapted conceptual model integrating palliative care in serious illness and multiple chronic conditions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(12), 1086-1095. <https://doi.org/10.1177/1049909120928353>
- Navarro, Sergi. (2015). Aspectos éticos en la atención paliativa pediátrica. *Bioètica i debat*, 21(76), 8-12. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6080769>
- Navarro, Sergi; Ortiz, Jessica, y Caritg, Josep. (2015). Estimación de los casos de muerte tributarios de cuidados paliativos pediátricos. *Pediatría Catalana*, 75(1), 8-12.
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Palliative care for children*. Recuperado 15 abril 2024, de <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- Panchón, Carme. (2006). Infància en situació de risc social. Presentació. *Temps d'Educació*, 31, 7-10.

- Soriano, Francisco J. (2009). Promoción del buen trato y prevención del maltrato en la infancia en el ámbito de la Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 11(41), 121-144. Scielo. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000100008
- Spielman, Seth. (2020). Evaluating social vulnerability indicators: criteria and their application to the Social Vulnerability Index. *Natural Hazards*, 100(1), 417-436. <https://doi.org/10.1007/s11069-019-03820-z>
- Sumser, Bridget; Remke, Stacy; Leimena, Meagan; Altilio, Terry, y Otis-Green, Shirley. (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>
- Wiener, Lori. (2013) Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative Support Care*, 11(1), 47-67. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951511001027>
- Wilkinson, Richard, y Marmot, Michel (Ed.). (1998). *The solid facts: Social determinants of health*. World Health Organization.