

Oportunitats i desafiaments per al treball social sanitari en el desenvolupament de la xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI) a Catalunya

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 Moscoso¹

ORCID: 0000-0002-7045-5233

Eduard Pellicer Arasa²

ORCID: 0000-0002-5626-1109

Ana María Alonso García³

ORCID: 0000-0002-9766-0704

Recepció: 26/07/22. Revisió: 18/09/22. Acceptació: 03/10/22

Per citar: Hernández Moscoso, B. S., Pellicer Arasa, E., i Alonso García, A. (2022). Oportunitats i desafiaments per al treball social sanitari en el desenvolupament de la xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI) a Catalunya. *Revista de Treball Social*, 223, 123-137. <https://doi.org/10.32061/RTS2022.223.06>

Resum

Malgrat que pensar en la mort en infants i adolescents és un esforç ingrat, la possibilitat d'acompanyament al final de la vida en la infància és l'objectiu de les cures pal·liatives pediàtriques. L'atenció pal·liativa pediàtrica es configura com l'especialitat que dona resposta a malalties sense opció curativa. De manera multidisciplinària s'està posant en marxa la xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI) a Catalunya per donar resposta, amb un model biopsicosocial i espiritual, a pacients i famílies que fan front a patologies sense tractament possible. L'objectiu d'aquest article és compartir l'escenari d'oportunitats i desafiaments de

la treballadora social en el seu desenvolupament professional i de la disciplina en aquest àmbit.

Paraules clau: Treball social sanitari, cures pal·liatives pediàtriques, intervenció 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. Introducció

El desenvolupament continuat de noves tecnologies aplicades a l'àmbit de la salut, les innovacions en tractaments i els medicaments d'última generació condicionen el descens en la mortalitat de la ciutadania. La població pediàtrica no és aliena al fenomen de disminució de la mortalitat. Els avanços científics ofereixen noves oportunitats terapèutiques que augmenten la supervivència. Es millora també la qualitat de vida en patologies que fa a penes deu anys eren invalidants o extremament greus. S'instal·la en pediatria, en molts casos, una cronicitat la clínica de la qual és tractable.

Així i tot, malgrat els esforços de la comunitat científica, del moment actual en innovació gènica i les alternatives en assajos clínics continuen existint en l'edat pediàtrica malalties complexes que podrien no resoldre's mèdicament. La falta d'opcions terapèutiques davant el desenvolupament de la malaltia significarà irremeiablement la mort.

La invisibilització de la mort en la infància ha propiciat que els pocs recursos d'atenció pal·liativa que s'han anat configurant no estiguessin estructurats o prou dotats per donar resposta a la necessitat de cures específiques. Tampoc s'ha disposat de professionals amb competències transversals que acompanyin el procés. Es depèn encara en molts casos del tercer sector, sobretot per a la intervenció psicològica i/o social. A Catalunya, a partir del 2020, amb la publicació del *Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida* (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2020), es posen les bases per a la construcció d'una xarxa professional sòlida i orgànica.

Com que el treball social és una disciplina imprescindible per a l'acompanyament al final de la vida, el desplegament de la xarxa suposarà un repte per assegurar la presència de la treballadora social sanitària en tots els equips d'atenció a l'alta complexitat pal·liativa. L'objectiu d'aquest escrit és compartir el rol de la treballadora social sanitària en el desenvolupament de la xarxa apuntant als desafiaments i oportunitats que es presenten.

En una primera part de l'article es conceptualitzen la mort en la infància, les cures pal·liatives pediàtriques, el model d'intervenció i l'especificitat del treball social sanitari en aquest àmbit. En els punts quatre i cinc es comparteix el funcionament del Servei d'Atenció Pal·liativa de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, el rol que la treballadora social sanitària hi té, així com en el desenvolupament del model organitzatiu de cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya. En un últim punt es revisen de manera crítica les oportunitats, els desafiaments i també els obstacles de la professió en el context actual, i s'apunta a la necessitat de l'especialització. Finalment, s'elaboren unes conclusions que posen el focus en el valor afegit del treball social sanitari com a garant d'un model d'intervenció integral.

2. La mort en la infància: mite o realitat?

L'augment de l'esperança de vida i la tecnificació de la salut, a més dels conseqüents aspectes positius, van portar amb si una ocultació de la mort. El procés de morir es va anar allunyant de les llars. La malaltia i la mort en la infància, comunes i assumides en uns altres temps, es van anar fent alienes, un tabú, una injustícia. I no sols en la societat en general, sinó també en l'àmbit de la pediatria (Campbell et al., 2022).

Actualment, el concepte *mort* al costat de la paraula *infància* és un oxímoron impossible. La nostra societat, encara àgrafa en temes de pèrdua i dol. La mort pediàtrica es defineix com a antinatural, s'amaga o es nega perquè desperta un remolí d'emocions que són de gestió complexa. Es prefereix dibuixar una llegenda urbana, un mite. Fins i tot quan altres tradicions culturals ens presenten constructes diferents fa acte de presència el que podria ser un *etnocentrisme emocional*: la cerca de sentit a altres maneres de pensar que mai seran la nostra.

Fent una estimació de la prevalença, segons estudis previs (Connor et al., 2017), a Catalunya es podria considerar que hi ha una mitjana de 1.500 infants i adolescents amb malalties amenaçadores per a la vida.

De les 400 defuncions que tenen lloc en el nostre territori de manera anual, segons les dades de mortalitat de Catalunya, aproximadament un 65% de les defuncions són per causes previsible, susceptibles de rebre cures pal·liatives (Navarro et al., 2015).

Per tant, la mort a l'inici de la vida existeix, és una realitat a la qual donar resposta i que requereix una sensibilitat màxima. D'aquesta manera l'objectiu sempre serà una atenció sanitària i social que preservi la qualitat de vida i una infància i adolescència plenes fins a l'últim moment.

3. Conceptualització de les cures pal·liatives pediàtriques i del rol de la treballadora social sanitària en l'àmbit

Qualsevol malaltia o trastorn que no disposi d'una opció curativa, cursi amb símptomes de control difícil i sigui molt probable una defunció abans d'arribar a l'edat adulta serà considerada *limitant o amenaçadora per a la vida*.

Les patologies limitants o amenaçadores per a la vida solen cursar amb extrema fragilitat, discapacitat, dependència, hospitalitzacions freqüents o prolongades, ús de tecnologia específica i polimediació. Al seu torn, generen un alt impacte psicosocial en la família, un elevat ús de recursos públics i comunitaris i la necessitat d'atenció especialitzada i coordinada entre atenció primària i hospitalària (Simon, 2012). Hi ha, doncs, una població pediàtrica que requereix un seguiment integral i una intervenció enfocada a l'optimització del benestar i la qualitat de vida. Les

necessitats pal·liatives, per tant, poden ser presents des del diagnòstic d'una malaltia limitant per a la vida.

Les cures pal·liatives pediàtriques, definides per la Xarxa Internacional de Cures Pal·liatives Pediàtriques (International Children's Palliative Care Network, 2015), així com l'atenció cap a la millora de la qualitat de vida de pacients i parents amb malalties potencialment mortals, tenen com a objectiu alleujar el sofriment. Això es duu a terme gràcies a un equip de perfil multidisciplinari i un treball col·laboratiu (Remke, 2012) a través del tractament de diferents problemes ja siguin físics, espirituals o psicosocials i difereixen en molts aspectes de manera substancial amb les cures pal·liatives per a adults (Jones, 2008).

Les cures pal·liatives pediàtriques es configuren com l'assistència sanitària a dones embarassades amb un diagnòstic prenatal d'incompatibilitat amb la vida i a nadons, infants i adolescents amb patologies incurables. Potencien un enfocament actiu en el control de símptomes perquè els infants puguin mantenir les seves rutines i vincles de la millor manera.

3.1. Una treballadora social sanitària en pal·liatius pediàtrics

Tenint en compte que el benestar últim del pacient estarà relacionat amb l'estat de tot el seu nucli de cures, es fa necessària una perspectiva integral. L'atenció pal·liativa, per ser de qualitat, ètica i competent, ha de tenir en compte la dimensió biològica però també l'espiritualitat (creences, religió), la complexitat cultural, les emocions i els aspectes socials (valors, relacions, estructures i dinàmiques familiars) que contextualitzarien el procés.

Per poder assegurar un acompanyament integral, els equips han d'estructurar-se de manera multidisciplinària. I per poder oferir una perspectiva integral i desenvolupar uns objectius comuns han d'organitzar-se de manera interdisciplinària. Això implica que cada disciplina fa una aproximació i valoració des de les seves metodologies específiques, però després es defineixen un pla d'intervenció i un acompanyament conjunts a través de la cooperació, el diàleg i la interacció (Follari, 1988).

La complexitat de la realitat social de l'atenció pal·liativa no pot abordar-se si unes disciplines són auxiliars o col·laboradores d'unes altres. Quan els límits entre si es difuminen en camps concrets d'intervenció, aquests nous espais de col·laboració poden ser útils en l'acompanyament.

La figura de la treballadora social sanitària es dibuixa com a imprescindible per ser la garant d'una mirada que té en compte la diversitat social i cultural, els determinants socials de la salut i la vulnerabilitat inherent a les patologies limitants per a la vida.

El treball social és una professió amb recorregut històric que disposa d'un corpus teòric, metodològic, tècnic i vivencial que ofereix un valor afegit en l'acompanyament a persones malaltes. El treball social sanitari, com a especialització del treball social, se centra en l'atenció als aspectes psicosocials de la persona malalta. Ho fa durant el diagnòstic i tractament, un possible ingrés i/o durant el seguiment, sempre posant en el centre

la vivència de les persones en relació amb la malaltia (Colom, 2010). En relació amb l'acompanyament en l'atenció a necessitats pal·liatives, les treballadores socials sanitàries disposen de competències i capacitats que permeten la intervenció en situació de final de vida (Sumser et al., 2015).

En el cas concret de les cures pal·liatives pediàtriques, el rol de la treballadora social sanitària estarà definit pel marc hospitalari, per les especificitats abans descrites i les necessitats úniques de cada pacient. Té, per tant, un perfil multifacètic que propicia canals comunicatius, facilita espais lúdics, oci i temps lliure, i així assegura l'estat relacional de l'infant i els seus familiars (Hernández, 2020).

Finalment, en un àmbit on són possibles negligències en la cura i falta d'adhesió als tractaments es revela d'especial importància el rol preventiu i protector de la treballadora social sanitària. Aquesta figura monitora la seguretat del menor davant possibles factors de risc, vulnerabilitat extrema o maltractaments del tipus que siguin (Hernández i Torralba, 2021). Encara que l'evidència científica mostra l'alta probabilitat de maltractaments en menors amb discapacitat o dependència (Jones, 2012), encara hi ha una falta real de coneixement que permeti detectar les situacions de patiment en pacients i si aquest es pot atribuir a una acció o omissió per part dels familiars cuidadors.

La treballadora social sanitària té un paper important en la sensibilització i formació d'altres professionals sanitaris en relació amb l'obligatorietat ètica i legal de protecció dels infants.

3.2. Qüestió de model

Tenint en compte la complexitat de la realitat social actual, el coneixement de les fonts teòriques permet una reflexió més àmplia sobre els fenòmens humans i socials. Els models en treball social són una eina d'anàlisi, comprensió i predicció que permeten entendre i analitzar el cas (objectius teòrics) així com orientar-ne la intervenció (objectius d'acció). No exempts de crítica, a vegades per falta de concreció i pautes clares, els models permeten una aproximació estructurada i una reflexió dels problemes socials. Són una xarxa de seguretat per als professionals, una articulació entre diferents enfocaments que permet l'acompanyament compassat als pacients i les seves famílies (Ranquet, 1996).

En l'atenció pal·liativa pediàtrica, el model d'intervenció en crisi permet l'aproximació en moments de males notícies i també el treball en moments de canvi o pèrdua brusca (transició a hospital d'adult, alta del programa, escolarització, situació de final de vida). El model centrat en tasques ofereix un marc temporal concret a la resolució d'un problema específic. El model sistèmic facilita la mediació en cas de disfuncions familiars que influeixen de manera negativa en el tractament i benestar del pacient. Els tres anteriors estaran sota el paraigua dels models biopsicosocial i de gestió de cas integrant la visió crítica i permetent així el continuum assistencial.

Amb tot, l'aposta pel model d'intervenció biopsicosocial està encara en construcció. Es requereix en el nostre escenari postmodern una actitud combativa amb la finalitat de no perpetuar intervencions anquilosades en el sistema burocràtic.

4. La treballadora social sanitària en un servei d'atenció pal·liativa pediàtrica

La unitat de cures pal·liatives pediàtriques de l'hospital Sant Joan de Déu de Barcelona es va crear el 1991. És el 2019 que s'articula amb l'equip d'atenció al pacient crònic complex i s'estableix el Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex.

El servei actual es configura amb un perfil multidisciplinari (pediatre, infermera, psicòloga, treballadora social sanitària i agent espiritual) i es desenvolupa amb un model d'intervenció interdisciplinària. La dotació vigent permet el seguiment de pacients a l'hospital i en els seus domicilis i escoles, atenció mèdica 24 hores tots els dies de la setmana, i la coordinació i participació amb agents comunitaris. Actualment hi ha dues treballadores socials sanitàries a temps complet i una a temps parcial.

Per poder donar resposta a l'alta complexitat i diferents perfils en funció de la patologia, el servei està dividit en tres equips:

- Pacient amb malaltia oncològica, dones embarassades amb un diagnòstic prenatal, nounats, malalties multiorgàniques.
- Pacient amb malaltia neurològica (estàtica o neurodegenerativa).
- Pacient amb dispositius específics (ventilació mecànica, nutrició parenteral), pell de papallona.

Davant el diagnòstic i pronòstic de la malaltia greu d'un fill o filla la família ha de fer front a una sèrie de tasques (Claramonte et al., 2011):

- *Cognitiva*: ressituar-se, entendre la situació de manera realista, identificar els obstacles pràctics.
- *Afectiva*: cerca del suport necessari en la gestió d'emocions.
- *Activa*: posada en marxa de recursos personals i de l'entorn per donar resposta a problemes i necessitats detectats d'ordre pràctic o organitzatiu relacionats amb els canvis i la ruptura de rutines que es generen per les visites hospitalàries, les despeses no previstes, les necessitats d'altres fills o filles o altres familiars dependents, i la falta de temps per a l'autocura o desenvolupament professional o personal.

Per això, quan s'inicia el seguiment d'un nou pacient la treballadora social sanitària fa una *valoració social sanitària* en la qual es recullen i s'analitzen els elements constitutius de la situació. Posteriorment es du a terme una *diagnòstic social sanitari* que forma part del pla d'intervenció de l'equip. El *pla de treball* de la treballadora social sanitària està consensuat amb la família i és coordinat amb el territori amb els objectius següents:

reduir l'impacte del diagnòstic, pronòstic, discapacitat o dependència, acompanyar i facilitar el procés d'adaptació, prevenir situacions de risc social (Hernández i Toro-Pérez, 2020). Cal destacar que en el cas de pacients que arriben a l'edat adulta la treballadora social sanitària té el rol de gestora de la transició al sistema d'adults. La intervenció social es concreta en:

- *Acompanyament social*: relació de suport en un procés de canvi. Trobada, expressió i gestió emocional. Presència en els processos de presa de decisions.
- *Educació i promoció*: treball d'habilitats, capacitats i recursos personals de les famílies en la cura. Promoció i prevenció en salut.
- *Prevenió de la vulnerabilitat*: detecció de necessitats bàsiques no cobertes, acompanyament en la gestió de recursos personals, tècnics i materials. Anticipació de moments de crisi i de la sobrecàrrega física i emocional.
- *Tractament social*: perspectiva clínica i monitoratge intensiu davant situacions d'alta vulnerabilitat o risc.
- La *gestió de recursos materials no és un fi en si mateix* i respon a uns objectius concrets del pla de treball. Les ajudes econòmiques i materials locals o estatals es regeixen per criteris determinats prèviament. La treballadora social sanitària assessora, orienta i informa sobre les gestions que cal fer, no substitueix les famílies per tramitar-les.

La treballadora social sanitària participa en la dinàmica de l'equip assistint a les passades clíniques diàries, a les reunions de discussió de casos i presa de decisions, a les sessions d'autocura i supervisió i a les trobades organitzatives. D'aquesta manera, la seva visió no sols és present en la intervenció directa i assistencial, sinó que forma part de processos docents, d'organització, de recerca i de reflexió ètica (Hernández i Pellicer, 2022).

5. La XAPPI: Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral a Catalunya

El 2020, i després d'un temps de treball on van participar professionals dels hospitals Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron i Parc Taulí, es publica el *Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida* (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2020). El document explicita, entre altres aspectes:

- L'existència d'equips especialitzats als hospitals de referència de la comunitat (SAPPI).⁴

4 SAPPI: Servei d'atenció pal·liativa pediàtrica, equips referents dels hospitals de primer ordre.

- La manera d'identificar els pacients tributaris i els criteris que generen complexitat mèdica, social, psicològica i espiritual.
- La necessitat d'equips amb caràcter multidisciplinari i un model biopsicosocial i espiritual.
- La importància d'equips configurats per professionals amb formació específica.
- El desenvolupament d'una xarxa d'atenció pal·liativa a tot Catalunya amb participació de tots els àmbits sanitaris.
- La posada en marxa de programes formatius.

Des que es va publicar s'han anat fent passos en l'elaboració de protocols, pla formatiu, identificació de referents territorials i estructuració de l'assistència. Per poder concretar aquest model s'han creat grups de treball interdisciplinaris, però també per disciplines.

Actualment, les treballadores socials i les psicòlogues dels tres SAPPI estan treballant en la identificació dels factors psicosocials que incideixen de manera directa en la complexitat de cada cas, la definició dels criteris d'alta vulnerabilitat social i risc i la cartera de serveis. Tot això sense oblidar una visió més comunitària per poder potenciar canvis socials que facilitin la cura d'aquests infants.

6. Oportunitats i desafiaments per al treball social sanitari en el desenvolupament de la xarxa

Com assenyalen Barudy i Dantagnan (2005), un dels aspectes més importants per al correcte desenvolupament de qualsevol persona és la cura i la protecció que ha rebut durant la infància.

Les relacions afectives i l'atenció proveeixen els infants d'un entorn amortidor de situacions d'estrès. Quan es fan presents la malaltia, la discapacitat i/o dependència i la necessitat de cures específiques les famílies han de fer front a un procés d'adaptació continuat davant possibles símptomes canviants, la falta de suport institucional, la descoordinació entre administracions i la por a un possible desenllaç fatal.

La inclusió de la treballadora social sanitària en tot el procés de creació i elaboració del primer document català ha permès, a més d'explicitar-hi tots els aspectes socials importants, projectar el que serà el seu paper en el futur. La participació de totes les treballadores socials sanitàries de les SAPPI, expertes en l'àmbit, en el desenvolupament de la xarxa (XAPPI) garanteix una perspectiva social que fuig de la visió de túnel que es troba amb facilitat en l'àmbit clínic.

No obstant això, la realitat de les treballadores socials de cures pal·liatives pediàtriques és diversa. Aquestes depenen de les diferències estructurals de cada servei, del coneixement de la disciplina del treball social pels gestors clínics o de la falta d'interès de les institucions per

l'especialització. És per aquestes i altres raons que el desenvolupament de la xarxa de cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya pot cedir als obstacles i dificultats o convertir-se en un camp fèrtil d'oportunitats i espais d'innovació social.

6.1 El valor afegit de la treballadora social sanitària (formació i especialització)

La treballadora social sanitària de cures pal·liatives pediàtriques ha de disposar de coneixements bàsics en la intervenció social en l'entorn sanitari. També ha d'estar especialitzada en el camp de coneixement que és la mort en l'edat pediàtrica. Per poder acompanyar assegurant que es coneixen tots els matisos del que suposa la pèrdua d'un fill o filla fa falta formació en aspectes emocionals, relacionals i comunicatius, diversitat cultural, ètica i bioètica, espiritualitat i religió i processos de dol.

Però la falta de formació específica en intervenció social en cures pal·liatives pediàtriques al país és un fet. Davant la set de coneixement, les treballadores socials han d'optar per formació d'altres països que no estarà adaptada al context social i cultural propis. Tal com va introduir el sociòleg Abbot (1993), el desenvolupament de qualsevol professió ha de donar-se en relació amb el sistema relacional, social i cultural en el qual se circumscriu.

Hi haurà la docència que puguin oferir les treballadores socials sanitàries en actiu actualment. Però, encara que siguin les que poden aportar la seva experiència, aquesta podria estar esbiaixada per la falta de referents previs o enquadrar-se en congressos o programes on el treball social tingui una presència anecdòtica. Sense oblidar que hi hauria sempre una falta de possibilitat de fer pràctica i anar més enllà de la teoria. És fins i tot desconcertant que l'únic màster en cures pal·liatives pediàtriques del país, malgrat comptar amb treballadores socials entre els seus docents, només disposi d'itinerari mèdic i d'infermera obviant les necessitats de les professionals de l'àmbit psicosocial. Això mostra un clar perjudici i va en contra del model integral que s'espera dels equips. Com a conseqüència, quan es necessita una nova treballadora social sanitària per a cures pal·liatives pediàtriques, se li estan demanant estudis o formació en cures pal·liatives d'adults –en un intent de justificar que “almenys es té alguna cosa”– obviant que són dos mons tan diferents com ho són la geriatria i la pediatria entre si, perquè les cures pal·liatives pediàtriques es construeixen en un model diferent al d'adults (Jones, 2008).

Per descomptat, cal no oblidar que el màster de Treball Social Sanitari permet una base sòlida per a la intervenció en l'àmbit de la salut. Seria un primer pas imprescindible per iniciar la formació específica. També les propostes que poden oferir-se des de l'Associació Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques. Una altra idea interessant per poder obtenir un bagatge teòric i pràctic serien les estades formatives en altres hospitals. Aquestes permeten enquadrar des del punt de vista sociocultural la intervenció i observar-la de manera directa. Malgrat això, no totes les ins-

titudions faciliten a les seves treballadores socials sanitàries –quan sí a altres perfils professionals– absentar-se dels seus llocs de treball una o dues setmanes per rebre formació, molt menys subvencionen les despeses que s'ocasionen.

Això remet al possible supòsit d'una falta de consciència de les institucions cap als beneficis de l'alta especialització de les treballadores socials sanitàries. Encara que davant una urgència o una situació sense complexitat un psiquiatre podria assistir un tema digestiu si es diagnostica una apendicitis aguda serà millor comptar amb un cirurgià que amb un psiquiatre. El mateix hauria d'entendre's en el treball social: per a una situació d'urgència social, per a una intervenció puntual, per a l'acompanyament de la cronicitat, qualsevol treballadora social sanitària pot i ha de poder assumir el cas. Però davant la mort en l'edat pediàtrica (i tantes altres situacions d'alta complexitat i impacte emocional en pediatria) poder comptar amb treballadores socials especialitzades amb competències, eines i sensibilitat assegurarà una intervenció de qualitat i poder donar resposta a les necessitats de pacients, famílies i altres professionals (Sumser et al., 2015).

És per tant un bon moment, amb el desenvolupament de la xarxa catalana, per dissenyar programes formatius basats en l'evidència científica existent, en experiències internacionals i en el coneixement de les treballadores socials sanitàries que han anat posant les bases de les cures pal·liatives al nostre país. Es propicia també una oportunitat per poder reivindicar la importància de l'especialització com a valor afegit en l'acompanyament de les situacions més complexes.

6.2. El paper del tercer sector: de la dependència a l'excel·lència

Les associacions, fundacions i altres organitzacions del tercer sector han estat d'una importància vital en el desenvolupament d'estructures complexes d'atenció a la vulnerabilitat social. Sense el seu suport continuat serien moltes les famílies que avui no podrien disposar dels recursos mínims per cobrir necessitats bàsiques. Sense oblidar, per descomptat, el gran paper en cooperació internacional, lluita contra la prostitució i cura del medi ambient, entre tants altres. Així i tot, la seva pròpia existència ens remetria a la falta d'un interès real de l'administració pública per assegurar la dignitat en la vida de les persones, a l'emascament benèfic d'una externalització de serveis, al voluntariat que substitueix la força del treball assalariat, a un possible model assistencialista i paternalista, a la falta de col·laboració entre si o a la dependència de les subvencions públiques (Fantova, 2006).

Per a molts serveis d'atenció pal·liativa pediàtrica, les treballadores socials sanitàries són una figura amb la qual no es pot comptar des del sistema públic. S'accepta llavors la col·laboració de les cedides per entitats del tercer sector. Això implica un greuge comparatiu entre les condicions laborals (sou, horaris, formació) de treballadores socials contractades per una entitat i cedides a un hospital i les pròpies del sistema sanitari. Malgrat

que fan les mateixes tasques. Quant a informació, protecció de dades i confidencialitat, encara que es blindin els convenis entre el tercer sector i institucions públiques, es facilita un flux de dades personals de pacients i famílies que surten de l'entorn sanitari i queden registrats en programes i sistemes d'entitats alienes al sistema públic.

Finalment, i potser el punt més important per a l'acompanyament a famílies, hi ha la qüestió del model. Les institucions no governamentals tenen idearis i valors propis que no sempre estaran alineats amb l'essència del treball social: la beneficència i la caritat encara existents en són un exemple. Això implicaria una diferència en la tipologia d'intervenció en funció de les necessitats de les entitats i no tant de les famílies. Aquesta situació pot també donar lloc a la creació de sucursals de les entitats als hospitals amb plans de treball paral·lels, dificultat per a la comunicació entre professionals de l'equip i els ceditos, problemes per reconèixer en quins casos cal fer intervenció compartida i integrada i en quins no, inversions econòmiques cap a projectes que podrien no respondre a les demandes de les famílies o fins i tot no basar-se en l'evidència científica actual.

I tot plegat sense comptar que pot ser complex per a la treballadora social externa implicar-se en els processos de l'hospital, participar en el servei de treball social i disposar per tant de supervisió i formació específiques.

No obstant això, aquest tipus de cessions continuen existint perquè sempre serà més barat contractar directament que no donar els diners a l'hospital perquè contracti amb el seu propi conveni i normativa. També potser podria respondre a la necessitat de fer visible una col·laboració amb institucions de prestigi generant publicitat i així possiblement un augment de donacions.

I malgrat posar sobre la taula tots aquests aspectes de matis gris cal destacar que no hi ha cap dubte que sense les entitats del tercer sector les cures pal·liatives pediàtriques ni s'haguessin desenvolupat com ho han fet ni es podrien mantenir tal com ho fan. Les fundacions i associacions col·laboradores s'adapten a canvis socials emergents a una velocitat esbalaïdora impossible d'igualar per l'administració pública (caracteritzada per un funcionament més rígid i lent), fan un esforç per recaptar fons per a causes moltes vegades considerades impossibles, són expertes en coordinacions eficaces i concretes, es posicionen en primera línia acompanyant en la reclamació de drets, es preocupen de l'autocura dels professionals facilitant espais de supervisió, lúdics, de descompressió. Sense aquestes, actualment no seria possible cobrir moltes de les necessitats bàsiques de la infància en risc que a més transita una malaltia limitant. La seva presència és imprescindible.

Potser és el moment de proposar una reflexió sobre com fer les col·laboracions i convenis per assegurar que puguin continuar sent útils a la societat i donant resposta a problemàtiques oblidades per la majoria. Tot això sense generar desigualtat per a professionals i famílies, sense crear dependències, sense allunyar-se de l'evidència científica i dels principis ètics del treball social i evitant qualsevol caràcter benèfic o assistencialista.

7. Conclusions

Negar l'existència de la mort en la infància només pot suposar un obstacle en la provisió de les millors atencions en un procés que requereix molta cura. Els equips de cures pal·liatives pediàtriques disposen d'una posició privilegiada per detectar els aspectes psicosocials protectors durant la malaltia, la mort i el dol. La presència dels professionals "de l'àmbit psicosocial" serà imprescindible per assegurar una visió integral i una intervenció respectuosa amb la diversitat familiar, social i cultural.

La treballadora social sanitària disposa de competències per a l'acompanyament al final de la vida, ja que pot afermar espais de cura, expressió emocional i gestió de recursos personals. La seva inclusió plena en els equips hauria d'assegurar-se tant en forma (mateixos horaris, participació en totes les dinàmiques i organització) com en contingut (reconeixement de la seva especialització sigui a l'hospital, en un centre d'atenció primària o en un centre d'atenció intermèdia) per poder oferir una cartera de serveis adaptada a la resta de l'equip multidisciplinari i a les necessitats reals de les famílies. El sistema ha d'assumir que les treballadores socials de l'àmbit han de ser considerades professió sanitària i estar contractades per l'ens públic, respectant la ràtio necessària per a la millor atenció a les famílies.

És per això que de manera concreta s'han també de comprendre i respectar des de les institucions les especificitats de la intervenció social en aquest àmbit: l'imprescindible de l'especialització i l'equip multidisciplinari, els beneficis de les visites domiciliàries, la coordinació continuada amb les companyes de serveis socials i centres d'atenció primària, la importància de la formació contínua, el contacte amb equips d'altres països i la difusió del treball dut a terme (recerca, docència).

La publicació del document de la XAPPI ha permès concretar el model, reflex de tantes experiències prèvies d'èxit. El desenvolupament de la xarxa catalana de cures pal·liatives pediàtriques obre les portes a afermar els passos donats per tantes treballadores socials sanitàries cap al respecte a la dimensió relacional, emocional i social de pacients i famílies.

Referències bibliogràfiques

- Abbott, A. (1993) The sociology of work and occupations. *Annual Review of Sociology*, 19(1), 187-209.
- Barudy, J., i Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia, parentalidad, apego y resiliencia*. Gedisa.
- Campbell, S., Moola, F., Gibson, J., Petch, J., i 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., i 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., i 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 Treball 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. Dins E. Ander-Egg, i R. Follari, *Trabajo social e interdisciplinariedad* (p. 13-24). Humanitas.
- Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. (2020). *Model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida: Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral*. Scientia. Dipòsit d'Informació Digital del Departament de Salut. Recuperat 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_ca.pdf?sequence=1&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., i 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., i 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., i Torralba, J. M. (2021). Los buenos tratos a la infancia: aportaciones desde el Trabajo Social Sanitario en Cuidados Paliativos Pediátricos. Dins A. S. Jiménez, J. Cáceres, M. Vergara, E. M. Rainha, i 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?*. Recuperat 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
- 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., i 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., i 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>