

Les treballadores socials davant l'alta complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya: estem preparades?

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 Vilarrubi⁷

ORCID: 0000-0002-1009-8991

Recepció: 14/12/23. Revisió: 07/03/24. Acceptació: 18/03/24

Per citar: Hernández Moscoso, Balma Soraya; Baños Gala, Magí Eladi; Puigdengolas Sans, Laia; Badosa Pascual, Ramon; Pellicer Arasa, Eduard; Rodríguez Crespo, Lidia, i Navarro Vilarrubi, Sergi. (2024). Les treballadores socials davant l'alta complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya: estem preparades? *Revista de Treball Social*, 226, 171-192. <https://doi.org/10.32061/RTS2024.226.07>

1 Treballadora social sanitària. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex. Hospital Sant Joan de Déu. soraya.hernandez@sjd.es

2 Treballador social sanitari. Unitat Pal·liativa Pediàtrica Integral. Hospital Universitari Vall d'Hebron. magieladi.banos@vallhebron.cat

3 Treballadora social sanitària. Unitat d'Atenció al Pacient Crònic Complex i Pal·liatiu Pediàtric. Corporació Sanitària Parc Taulí. lpuigdengolas@tauli.cat

4 Treballador social sanitari. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex. Hospital Sant Joan de Déu. ramon.badosa@sjd.es

5 Treballador social sanitari. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex. Hospital Sant Joan de Déu. eduard.pellicer@sjd.es

6 Treballadora social sanitària. Unitat Pal·liativa Pediàtrica Integral. Hospital Universitari Vall d'Hebron. lidiarodriguez.crespo@vallhebron.cat

7 Responsable de servei. Servei d'Atenció Pal·liativa i Pacient Crònic Complex. Hospital Sant Joan de Déu. sergi.navarro@sjd.es

Resum

Els canvis socials continuats i la diversitat contextual estan generant noves necessitats en salut. Els determinants socials cada vegada tenen més pes, si és possible, i fan créixer la complexitat psicosocial que se suma a la complexitat mèdica. Les cures pal·liatives pediàtriques no són alienes a la realitat contemporània i estan influenciades per factors socials i polítics. Així, s'ha fet important fer patent l'existència dels factors de complexitat social perquè en l'avaluació i intervenció social i acompanyament a pacients i famílies siguin tinguts en compte. La presència de la treballadora social⁸ als equips d'atenció pal·liativa pediàtrica assegura la detecció d'indicadors de complexitat social i factors de protecció i per tant l'atenció integral. Té, no obstant això, el repte que sigui considerada un membre de valor en l'àmbit sanitari.

Paraules clau: Treball social sanitari, cures pal·liatives pediàtriques, complexitat 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 Per no sobrecarregar el text de dobles formes s'utilitza el masculí genèric seguint la recomanació de l'IEC. Es decideix referir-se al professional del treball social en gènere gramatical femení perquè es tracta d'una professió feminitzada i perquè és la recomanació del Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.

1. Introducció

L'evolució de les societats, marcada per la globalització, canvis demogràfics i desigualtats socioeconòmiques, ha generat una diversitat creixent de necessitats en salut. Els determinants socials, com ara educació, ocupació, habitatge, entorn comunitari, sexe, origen i tradició cultural, exerceixen un paper crucial en la definició de la complexitat psicosocial que se suma a la complexitat mèdica/física en l'atenció a la salut.

Les cures pal·liatives pediàtriques, que abasten l'atenció integral des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència quan es diagnostica una malaltia limitant per a la vida, no són alienes a la complexitat actual. Aquesta es manifesta en diverses dimensions influenciades per factors socials i polítics que els diferencien de les cures pal·liatives que es proveeixen al pacient adult.

Sent així, les treballadores socials de la xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica integral (XAPPI) fan un treball conjunt per estudiar la complexitat social de les cures pal·liatives pediàtriques. Per a aquesta tasca s'inicia, a partir del 2021, un treball conjunt amb reunions bimensuals, revisió bibliogràfica i elaboració de documents comuns que porta a la creació d'uns indicadors teòrics d'alta vulnerabilitat i risc social. L'objectiu d'aquest article és compartir els indicadors teòrics de complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques consensuats per les treballadores socials de la xarxa.

En una primera part de l'article es conceptualitzen les cures pal·liatives pediàtriques, la complexitat integral en salut i la complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques. A la segona part es comparteix el funcionament dels equips de cures pal·liatives pediàtriques a Catalunya i el marc teòric per a la valoració de la complexitat social posant el focus en els indicadors socials d'alta vulnerabilitat i risc socials. Posteriorment, s'enumeren els factors protectors i les competències parentals que es tenen en compte en el diagnòstic social sanitari. Finalment, es reflexiona sobre les dificultats actuals per al reconeixement de l'especialització de la treballadora social, tant com a professional sanitària com a especialista en cures pal·liatives pediàtriques.

2. L'atenció pal·liativa en la infància i l'adolescència

Les cures pal·liatives pediàtriques es defineixen com l'atenció sanitària integral (aspectes físics, socials, culturals, psicoemocionals), des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència, quan es diagnostica una malaltia limitant per a la vida (Organització Mundial de la Salut, 2007). La intervenció sanitària es caracteritza per un enfocament actiu en el control dels símptomes i l'acompanyament en aspectes pràctics, assegurant així que els nens i adolescents i les seves famílies mantenen les seves rutines i

relacions de la millor manera possible. Els equips sanitaris que proveeixen les cures pal·liatives pediàtriques es configuren de manera multidisciplinària, on la treballadora social té un perfil imprescindible, i mantenen la seva presència en la defunció i posterior procés de dol.

Segons les dades recopilades al registre de mortalitat de Catalunya, els últims cinc anys⁹ s'observa una mitjana anual de 400 morts en pacients pediàtrics. S'estima que aproximadament el 65% de les defuncions en aquesta població es deuen a condicions i/o patologies que podrien beneficiar-se de la intervenció d'un equip expert en cures pal·liatives pediàtriques (Navarro et al., 2015).

Els pacients amb necessitats pal·liatives presenten canvis sobtats en l'autonomia funcional, símptomes resistents al tractament, situacions clíniques relacionades amb la progressió de la malaltia, comorbiditat, falta d'evidència científica en l'ús de nova tecnologia, etc. (Murali et al., 2020). També s'imbriquen aspectes emocionals, ambientals, espirituals, relacionals i culturals com creences i tradicions que dificulten la intervenció i la confiança, trastorns psicoemocionals previs, falta de competències en els cuidadors, limitacions estructurals del sistema, entre d'altres (Hernández et al., 2022; Carduff et al., 2018).

Es configura així una complexitat en l'atenció sanitària que es defineix com la naturalesa intricada de les situacions de pacients i les seves famílies que engloben múltiples dimensions de necessitat. Aquestes poden sorgir tant de la pròpia condició i experiència del pacient com de la percepció dels professionals sanitaris que l'atenen (Hodiamont et al., 2019). Les característiques dels equips sanitaris també són un element més a tenir en compte en tant que influeixen en l'estil d'acompanyament, la comunicació i la presa de decisions (Carduff et al., 2018).

Les cures pal·liatives pediàtriques no són alienes al laberint creixent de l'escenari actual.

A més dels factors explicitats per a les cures pal·liatives en general, les cures pal·liatives pediàtriques presenten unes diferències que els conferirien més complexitat encara (Chelazzi et al., 2023): falta d'evidència científica, alt impacte de la mort pediàtrica en la societat, presència continuada de conflictes ètics per l'edat del pacient, falta de recursos específics per al pacient pediàtric, entre d'altres.

Per descomptat, l'atenció pal·liativa pediàtrica suposa un treball continuat en equip, amb el territori i amb el mateix pacient i família demanant presència al domicili, al centre d'atenció intermèdia i a l'escola. Al seu torn, les cures pal·liatives pediàtriques estan en evolució constant, introduint l'ús de noves tecnologies (realitat virtual, intel·ligència artificial, telemedicina) i ampliant la seva oferta formativa en la capacitat de nous professionals.¹⁰

9 Registre de mortalitat de Catalunya, Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut.

10 Aquesta referència s'omet en aquest moment per mantenir l'anonimat: formació oferta per un dels hospitals de la XAPPI.

3. Xarxa d'atenció pal·liativa integral a la població infantil i juvenil en el sistema català de salut (XAPPI)

El 2020, el sistema català de salut 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, 2020) i organitza l'estructura assistencial d'aquest àmbit. Es configuren tres equips experts i especialitzats, denominats SAPPI (Servei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral) en tres hospitals de tercer nivell. El document explicita la necessitat d'equips amb caràcter multidisciplinari i la importància d'un model d'intervenció biopsicosocial i espiritual. L'objectiu de la xarxa es concreta en l'elaboració de protocols d'intervenció sanitària, la formació dels professionals del territori, la identificació de referents comunitaris i l'organització de l'assistència sanitària.

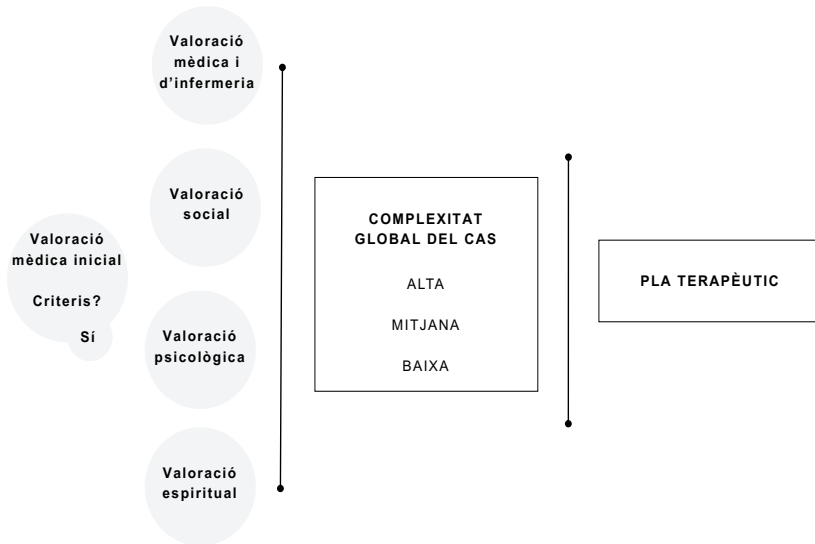
Als tres SAPPI hi ha presència d'almenys una treballadora social. Totes elles mantenen contacte continuat i fan reunions de coordinació bimensuals que estan permetent la posada en comú de criteris d'intervenció.

Quan un pacient és derivat a un servei hospitalari català d'atenció pal·liativa o de cronicitat complexa (SAPPI) se'n decideix la inclusió per criteris mèdics per evitar que la situació social desdibuixi el motiu principal de consulta.

Els elements psicosocials coneguts no s'obvien, perquè es tenen en compte per comprendre la globalitat del cas i/o facilitar la presa de decisions davant l'acceptació o no d'un pacient en cas de dubte, però els factors socials o psicològics no són mai motiu únic de derivació o d'inclusió: l'experiència mostra que moltes derivacions es duen a terme per la dificultat de contenció de problemàtiques socials per part d'altres professionals, per la falta de professionals de l'atenció psicosocial en els equips referents, per la vulnerabilitat social detectada, etc.

Una vegada acceptat el cas i valorat com a pacient crònic complex (PCCP) o pacient amb malaltia avançada (MACAP), es fa una valoració per part de tots els professionals de l'equip. Cada professional comparteix els indicadors de complexitat des de la seva disciplina i es consensua la complexitat del cas (alta, mitjana, baixa) i el pla terapèutic.

Figura 1. Resum del procés de valoració de la complexitat global del cas



Font: Elaboració pròpia.

L'equip SAPPI, com a equip expert, s'encarregarà dels casos d'alta complexitat i col·laborarà o brindarà suport en els de complexitat mitjana o baixa, que seran seguits pels professionals dels hospitals territorials o els equips d'atenció primària.

Figura 2. Nivell d'intervenció i equip referent en funció del grau de complexitat global del cas



Font: Elaboració pròpia a partir 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, 2020).

Segons 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, 2020), els criteris generals que defineixen l'alta complexitat en cures pal·liatives pediàtriques són:

- Malaltia de mal pronòstic vital a curt termini: defunció en menys de dos anys.
- Dependència tecnològica vital contínua (traqueotomia, ventilació més de dotze hores al dia, nutrició artificial).
- Síntomes difícils de controlar o refractaris.
- Escala PaPaS > 25.11
- Necessitat d'abordatge de presa de decisions per a la valoració de l'adequació terapèutica i per a gestions de final de vida (rituals de comiat, funeral, etc.).
- Situació d'últims dies.
- Alta vulnerabilitat i risc psicosocial i espiritual: aspectes de la situació psicosocial i espiritual que posin en risc la cura del pacient i cobertura de les seves necessitats bàsiques.

4. La complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques

En el món actual, la complexitat creixent dels desafiaments de salut i benestar és innegable. La complexitat es manifesta en la interacció de múltiples factors que van més enllà de les qüestions purament mèdiques. És essencial reconèixer que la concepció de salut i benestar també està modulada per influències socials.

El model biopsicosocial i espiritual no està suspès en l'èter, sinó que s'enquadra en aspectes socials, culturals, polítics, etc. El context social hauria de tenir-se en compte com un element més d'influència en la definició i percepció de salut, benestar, qualitat de vida i complexitat global (Borrell, 2002).

A mesura que les societats evolucionen, la globalització, els canvis demogràfics i les desigualtats socioeconòmiques han donat lloc a una diversitat més gran de necessitats i demandes en l'àmbit de la salut. Els determinants socials com l'educació, l'ocupació, l'habitatge, l'entorn comunitari, el sexe, l'origen, la tradició cultural, entre d'altres (Wilkinson i Marmot, 1998) exerceixen un paper fonamental en aquesta equació. El resultat d'aquesta operació quasi matemàtica serà justament la complexitat psicosocial afegida a la complexitat mèdica/física. No serà possible la creació d'un pla de treball sense tenir en compte el món que alhora envolta i travessa al pacient.

En aquests moments, la prestació de serveis d'atenció sanitària encara es troba immersa en un model clínic paternalista i patriarcal. Mal-

11 Instrument d'identificació de pacients pediàtrics amb necessitats pal·liatives (Bergstraesser et al., 2013).

grat que s'albiren els primers signes d'un model biopsicosocial emergent i existeixen esforços per humanitzar espais i processos comunicatius, encara persisteix la influència de l'enfocament biomèdic en l'àmbit de l'atenció hospitalària. Així i tot, aquest enfocament s'enfronta sense remei, i sense eines adequades, a tradicions culturals i aspectes socials que donen forma a les percepcions i conceptes relacionats amb la salut, la malaltia i l'atenció a la mort en l'àmbit pediàtric.

En el context de l'atenció sanitària, és imperatiu considerar la influència de la cultura i la diversitat social en la concepció i atenció de la salut, també en l'atenció a pacients pediàtrics en situació pal·liativa. La cultura, un compendi d'elements heterogenis, atorga significat i configura la realitat de grups específics d'individus, influint en les seves conductes, relacions socials i percepcions de les seves vivències. Aquesta influència cultural no es limita a una única entitat, sinó que existeix i es comprèn en relació amb altres cultures, transcendent així la noció d'etnicitat. A mesura que la societat evoluciona, les diferències culturals s'han tornat cada vegada més complexes, abastant una àmplia gamma d'origens i experiències intergeneracionals. Els factors culturals que influeixen en la complexitat social són, entre d'altres, les creences religioses i espirituals, els constructes i concepció sobre la infància, la maternitat i la cura, el rol de gènere, la barrera idiomàtica i les diferències comunicatives i l'ús de teràpies i medicines tradicionals (Wiener, 2013).

Tenint en compte que el pacient gairebé sempre estarà a cura d'uns pares, en relació amb els aspectes socials que contextualitzen la intervenció social Hernández et al. (2016) identifiquen una sèrie de factors socials relacionats amb la cura de nens en cures pal·liatives pediàtriques per part de les seves famílies. Aquests factors fan referència a les competències parentals, a les competències personals per a l'ús de les noves tecnologies en relació amb el maneig de dispositius mèdics especialitzats, la gestió de la dependència o discapacitat del nen, així com a la situació laboral i financera, la presència d'una xarxa de suport i l'estat de salut dels cuidadors.

Per tant, sempre hi haurà un cert grau de complexitat social a causa de la influència dels factors socials i culturals prèviament explicats i les conseqüències inherents de la cura d'un pacient greument malalt en aquest context social i cultural: alt nombre de visites mèdiques i en l'àmbit social, ingressos llargs i continuats, despeses derivades de la malaltia, canvis en la situació laboral i financera, impacte emocional, fatiga per la cura, limitacions per al desenvolupament de la dimensió relacional, falta de temps (Knapp et al., 2010; Boyden et al., 2022). Així com un risc més elevat de sofrir maltractaments per la presència de discapacitat i dependència en els pacients, lligades a la mateixa patologia (Jones, 2012; Cleveland et al., 2021).

Així, pel context i les característiques intrínseques de les malalties amenaçadores per a la vida es pressuposa de facto a totes les famílies amb un fill amb necessitats pal·liatives un context de vulnerabilitat social, entesa com la interacció de processos socials, emocionals, culturals, polítics

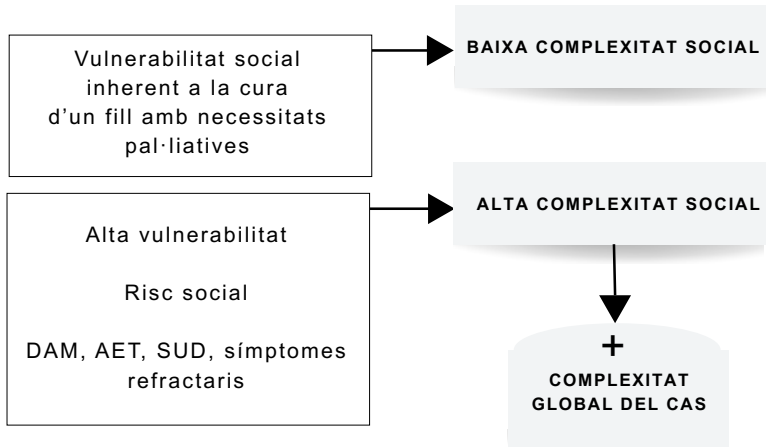
i institucionals que incideixen en la capacitat d'adaptació i recuperació davant els efectes de canvis situacionals imprevistos o esdeveniments traumàtics (Spielman, 2020). Però serà la constatació d'una alta complexitat social el que es tingui en compte en la categorització d'un cas en l'equip com d'alta complexitat global. L'alta complexitat social es valora davant l'existència d'alta vulnerabilitat o risc socials.

L'alta vulnerabilitat social es defineix com l'augment de dificultats que generen una situació per a la família que desequilibra la seva homeòstasi estructural i emocional amb limitació en la seva capacitat per anticipar, respondre i recuperar-se davant aquestes dificultats i no poder per tant oferir una cura sostinguda de qualitat al pacient (Grau i Fernández-Hawrylak, 2010; Claramonte Fuster et al., 2011). El risc social es descriu com l'existència de situacions amenaçadores que generen un impacte directe en les famílies obstaculitzant la cura correcta del pacient (Panchón, 2006; Claramonte Fuster et al., 2011).

Encara que de caràcter multidimensional, es poden donar també situacions durant el procés de malaltia que tenen influència en la dimensió social del pacient i família per la càrrega emocional que se'n deriva. És per això que també es consideren per valorar l'alta complexitat social les situacions següents:

- El moment de final de vida, situació d'últims dies del pacient (SUD).
- El desig d'avançar la mort per part dels pares (DAM).
- La presa de decisions en el moment d'adequació de l'esforç terapèutic (AET).
- L'existència de símptomes refractaris o difícils de controlar.

Per tot el que s'ha exposat, l'alta complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques es defineix quan es fa present una situació d'alta vulnerabilitat, de risc social i/o les situacions d'últims dies, de desig d'avançar la mort, de dificultats en la presa de decisions de l'adequació de l'esforç terapèutic i/o l'existència de símptomes refractaris. Un diagnòstic social sanitari d'alta complexitat social aporta complexitat a la globalitat del cas.

Figura 3. La complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques

Font: Elaboració pròpia.

5. Valoració de l'alta complexitat social: indicadors d'alta vulnerabilitat i de risc social

Després de la publicació del model d'atenció pal·liativa a Catalunya, les treballadores socials de la XAPPI reben l'encàrrec d'elaborar un marc comú per al treball social de l'àmbit amb l'objectiu d'assegurar l'equitat a tot el territori. Entre altres tasques han d'elaborar la cartera de serveis, un programa docent per a altres nivells assistencials del sistema sanitari (atenció intermèdia, hospitals territorials, atenció primària, entre d'altres), el perfil de la treballadora social de cures pal·liatives pediàtriques quant a competències i formació, i els indicadors de valoració de l'alta vulnerabilitat i risc social.

Per a aquest treball, és a partir del 2021 que s'inicia una tasca conjunta fent reunions de manera bimensual. A partir de la revisió bibliogràfica i de compartir l'experiència pròpia de cada hospital s'inicia l'elaboració de documents comuns. En un primer pas, s'han posat en comú les eines diagnòstiques de cada treballadora social i s'han estudiat, sobre la base de la literatura existent i un enfocament empíric, els factors socials de les cures pal·liatives pediàtriques.

Així, s'han consensuat de manera teòrica uns indicadors d'alta vulnerabilitat i risc social que han estat posteriorment revisats pels coordinadors dels serveis de treball social dels hospitals de referència. Tenint en compte el caràcter teòric dels indicadors descrits i l'actual pes de la dimensió valorativa en l'estudi de la complexitat social s'espera, en una segona fase de treball de les referents de la XAPPI, quantificar i validar

aquests indicadors. Això pot ser objecte d'un segon estudi que es desenvoluparà més endavant.

5.1. Indicadors d'alta vulnerabilitat social

L'alta vulnerabilitat social es refereix a aquells elements, com ara la situació de pobresa, la desigualtat, l'accessibilitat limitada a recursos i serveis, així com la discriminació, que contribueixen a incrementar la susceptibilitat dels pacients i les seves famílies davant la malaltia i les seves conseqüències, augmentant la vulnerabilitat inherent anteriorment descrita. Com a indicadors d'increment de vulnerabilitat els autors destaquen:

- *Sobrecàrrega física o emocional de la persona cuidadora principal, la família i/o l'entorn cuidador.* La sobrecàrrega física o emocional ocorre, segons López et al. (2009), quan s'atén de manera constant i sostinguda les necessitats d'un nen amb una malaltia greu. Aquest tipus d'atenció representa una font d'estrès crònic i això té greus implicacions per a la salut dels qui assumeixen aquesta responsabilitat, la qual cosa afecta directament la seva qualitat de vida. La fatiga dels cuidadors no és un esdeveniment puntual, sinó un procés en el qual les tensions i ansietats quotidianes no es resolen ni s'afronten de manera adequada, la qual cosa deteriora gradualment la salut, tant física com mental. Aquesta situació pot tenir un impacte negatiu en la qualitat d'atenció brindada al nen malalt. McCann et al. (2012) destaca que, segons l'evidència disponible, les dones, en particular les mares, solen exercir el paper principal de cuidadores i són responsables de la cura dels seus fills i de les feines de casa. Aquest fet podria sumar una càrrega afegida per a les mares cuidadores de nens greument malalts.
- *Situació laboral i/o socioeconòmica deficient.* Claramente Fuster et al. (2011) parlen del fet que una situació laboral estable i digna, així com una gestió adequada dels recursos econòmics, són fonamentals per mantenir una estabilitat financera que permeti fer front a les despeses associades a la malaltia i la cronicitat, com el transport a les cites mèdiques, l'adquisició de medicaments, la compra de material de cura, el suport en la cura i la gestió de les activitats quotidianes, així com proporcionar espais per a l'oci, activitats recreatives i temps en família. La falta de recursos econòmics desestabilitza l'equilibri familiar i dificulta la satisfacció de necessitats bàsiques, així com les relacionades directament amb les necessitats consegüents a la malaltia.
- *Falta de condicions mínimes d'habitabilitat a la llar (ocupació, processos de desallotjament, condicions precàries d'habitatge, barreres arquitectòniques, etc.).* La llar és l'entorn físic on es desenvolupen les relacions familiars de cura i atenció al pacient.

Un habitatge amb equipament bàsic adequat a les necessitats de la família i, en particular, del nen malalt, garanteix un espai segur. Problemes relacionats amb la dificultat d'accés a l'habitatge, l'ocupació, la falta de recursos o problemes de conservació estructural, higiene deficient, la presència de moltes persones en un espai reduït o la falta de subministraments són factors que obstaculitzen les cures al pacient i per tant la qualitat de vida de tot el nucli familiar. En casos de desallotjament, aquesta situació genera un estrès addicional que pot posar en perill el benestar final del nen (Claramonte Fuster et al., 2011).

- *Falta d'habilitats parentals: dificultats en la vinculació o la responsabilitat cap al fill malalt.* Un dels drets fonamentals dels nens és que les seves necessitats siguin satisfetes per permetre el seu desenvolupament adequat. Barudy i Dantagnan (2010) defineixen les competències parentals com les habilitats dels pares per cuidar dels seus fills i proporcionar respostes adequades a les seves necessitats (afectives, cognitives, comunicatives i de comportament) de manera adaptativa i flexible, tant a curt com a llarg termini, davant les demandes associades a la realització de les seves tasques vitals i la generació d'estratègies per aprofitar les oportunitats que se'ls presenten. Consideren a més que és fonamental que els pares tinguin les competències parentals adequades per fer front a la criança dels seus fills, ja que això garanteix el bon tracte en tots els aspectes del seu desenvolupament (Barudy i Dantagnan, 2005). Per tot això, la falta d'eines per abordar la criança és un indicador de vulnerabilitat que afecta l'atenció dels nens malalts i impedeix que les seves necessitats siguin satisfetes i per tant el seu desenvolupament adequat.
- *Barreres idiomàtiques o socioculturals que dificulten la comprensió de la cura i el tractament.* Els fluxos migratoris configuren un entorn divers, variat i dinàmic quant a valors, tradicions culturals i constructes socials. La diversitat de perspectives sobre la vida, la salut, la malaltia, la mort, la cura, el rol de gènere i l'estructura familiar poden ser fonts de fortalesa, però també poden crear barreres en l'atenció als nens i l'adherència al tractament. L'existència d'una barrera sociocultural o idiomàtica pot ser motiu d'obstacle en la provisió de les necessitats bàsiques i les cures mèdiques tal com s'entenen en el nostre context normatiu i cultural (Claramonte Fuster et al., 2011).
- *Falta de xarxa de suport social i/o familiar.* La xarxa de suport es defineix com el conjunt de persones o recursos que brinden ajuda pràctica i/o emocional a la família. Aquesta xarxa pot ser formal (serveis, institucions, tercer sector) o informal (grups de suport mutu, veïns, familiars extensos, amics) i proporciona eines per afrontar les dificultats de manera òptima. La falta

de xarxa de suport o d'efectivitat d'aquesta poden afavorir la sobrecàrrega per cura (Claramonte Fuster et al., 2011).

- *Situació administrativa irregular.* Les conseqüències d'una situació administrativa irregular són tangibles i, sovint, greus i de llarg abast. Les llars conformades per persones de nacionalitat extracomunitària poden presentar nivells més baixos d'ingressos i un risc més elevat de pobresa i exclusió i això afecta els nens que poden viure amb ells. Un nen estranger sense documents s'enfronta a una triple vulnerabilitat: com a menor d'edat, com a migrant i com a persona en situació irregular. La irregularitat multiplica els factors de precarietat i risc de pobresa en condemnar aquestes persones a ocupacions precàries i mal remunerades, i en restringir dràsticament la possibilitat de rebre ajudes públiques (Fanjul et al., 2021). Així, els recursos necessaris per a la cura d'un fill greument malalt podrien no estar a l'abast d'aquestes famílies.
- *Desigualtat territorial dels recursos, falta de recursos.* Els recursos per a l'atenció pal·liativa encara es distribueixen de manera desigual en el territori i no tots els equips tenen la mateixa dotació. Al mateix temps, els serveis sanitaris i socials comunitaris també disposen de recursos que poden variar segons la localitat de residència de la família. Pertànyer a una població o una altra determinarà la dificultat d'accés a algunes prestacions necessàries per al benestar del pacient, la qual cosa suposa un greuge comparatiu i per tant un conflicte ètic (Navarro, 2015). Al seu torn, s'objectiva la dificultat per disposar de recursos específics per a la població pediàtrica amb necessitats pal·liatives: infermeres escolars, treballadores familiars capacitades per proporcionar cures a aquests pacients, recursos residencials per a la població pediàtrica, etc.
- *Famílies desplaçades.* Les famílies que no resideixen en la rodalia dels centres mèdics de referència i han d'assistir de manera continuada, o fins i tot romandre per indicació mèdica, prop d'aquests, a més de possibles dificultats per assegurar l'allotjament han de fer front a despeses econòmiques i de temps que afecten les seves rutines, organització familiar i situació financera (Claramonte Fuster et al., 2011).

5.2. Indicadors de risc social

La cura del nen malalt s'assegura a través del vincle segur, de l'aferament i l'afecte, de la cobertura de necessitats bàsiques i d'unes competències parentals que configuren el context de protecció i desenvolupament del nen. La falta total o parcial d'aquests elements podria desestabilitzar el sistema en el qual creix i s'educa el nen generant un possible mal o fins i tot una ruptura en aquest context de protecció i desenvolupament.

Com a indicadors de risc en cures pal·liatives pediàtriques s'han consensuat:

- *Addiccions, conductes antisocials o delictives, trastorn mental sense seguiment.* El funcionament de les famílies genera dinàmiques que, encara que poden considerar-se disfuncionals, podrien garantir la cura dels nens malalts. Fins i tot en casos que semblarien extrems, si l'entorn cuidador està involucrat i és protector, es pot assegurar un context que preservi l'atenció. No obstant això, quan les conductes delictives, el consum de substàncies o trastorns de qualsevol mena (sense seguiment dels serveis adequats o falta de tractament) limiten la capacitat per atendre les necessitats bàsiques podria generar-se una incapacitat en l'atenció al pacient (Claramonte Fuster et al., 2011).
- *Sospita, situació de maltractament (en la parella o cap al nen o adolescent).* Quan la desprotecció s'instal·la de manera crònica, ja sigui per acció o omissió per part de pares o cuidadors i s'amenaça el desenvolupament correcte del menor, se li priva del ple accés als drets o se li causa un mal físic, emocional o social, s'estaria incorrent en un maltractament. El maltractament es defineix com qualsevol tipus d'abús o desatenció que generi o pogués arribar a generar un mal a la salut, benestar o dignitat (De Paul i Arruabarrena, 1987). El maltractament és un problema social i de salut que no pot ni ha de ser eludit per ningú. L'àmbit sanitari ha de promoure tant el bon tracte integral als nens i adolescents com la prevenció, detecció precoç, atenció integral i rehabilitació dels qui han sofert maltractament. El maltractament infantil inclou tots els tipus de maltractament físic o psicològic, abús sexual, negligència, explotació comercial o altres tipus que causen o poden causar mal a la salut, desenvolupament o dignitat del nen o posar en perill la seva supervivència en el context d'una relació de responsabilitat, confiança o poder (Generalitat de Catalunya, s. d.). L'exposició a la violència en l'àmbit de la parella també s'inclou en les formes de maltractament infantil.
- *Falta de compliment de les pautes mèdiques o del tractament.* No cobrir les necessitats bàsiques i sanitàries és un tipus de maltractament per negligència que fa referència a l'omissió d'una acció necessària per atendre el desenvolupament i el benestar físic i psicològic d'un nen. La negligència intrafamiliar s'identifica amb l'abandó de les obligacions que socialment s'encomanen als pares o tutors d'un menor. Per això es considera negligent quan no es dona resposta a les necessitats bàsiques i sanitàries dels nens (no proporcionar la medicació al seu temps i amb les dosis indicades, no visitar el metge quan es mostren estats de salut deficients...) (Soriano, 2009).

5.3. Factors de protecció i objectivitat en el diagnòstic social sanitari

En aquest article es comparteixen els indicadors consensuats per a la valoració de la complexitat social, ja que són d'alta importància per comprendre la complexitat global en cures pal·liatives pediàtriques. Però això no significa que les intervencions de la treballadora social es basin en els factors de risc. La treballadora social de la XAPPI explora de manera prioritària els factors de protecció i les competències parentals i defineix el diagnòstic social sanitari i posteriorment el pla d'intervenció social.

Els factors protectors i de resiliència es refereixen a les característiques, variables o circumstàncies, ja siguin inherents al nen o presents en el seu entorn, que poden exercir una influència positiva i contribuir al trànsit reeixit o la superació satisfactòria de situacions viscudes. La seva funció principal és la reducció o minimització dels efectes negatius i la gravetat de les conseqüències en el desenvolupament integral de l'individu. La resiliència s'entén com una competència personal que abasta processos de naturalesa biològica, psicològica i ambiental, cosa que permet l'adaptació i recuperació davant factors estressants o traumes (Cyrulnik, 2002).

En el cas de les competències parentals, ja definides prèviament com la flexibilitat adaptativa que permet cobrir les necessitats infantils, són centrals en la provisió de la cura. Es conjuguen en la capacitat per fer front a les necessitats dels fills amb respostes que tinguin en compte la individualitat de cada nen, les seves demandes i preferències, el moment vital en el qual es trobi, tot plegat a través de l'afecte, l'estima, el temps de qualitat i una comunicació efectiva. Les competències parentals competents asseguren en els fills l'acompanyament, la seguretat i protecció, les experiències positives, l'estimulació cognitiva, l'elaboració de capacitats per viure en societat.

Definits i valorats aquests factors protectors, l'objectiu del treball social és proposar i treballar estratègies amb la família per mantenir-los i desenvolupar-los.

Sabent que l'avaluació correcta de les competències parentals i els factors protectors, així com la detecció dels indicadors d'alta vulnerabilitat i risc social, és imprescindible, hem de comptar amb eines apropiades per a la seva exploració i anàlisi. Per a una correcta valoració en treball social, a més de les entrevistes familiars i amb altres persones i professionals externs d'interès, es poden utilitzar escales validades (Zarit, Duke, entre d'altres), així com les observacions obtingudes en les visites a domicili. Les tècniques basades en l'evidència científica, la discussió de cas multidisciplinari, la coordinació amb atenció primària i la deliberació ètica donaran suport a la nostra valoració social i permetran una objectivitat més gran per establir un diagnòstic social sanitari correcte i un pla de treball social consensuat sempre amb la família.

6. Estem preparades? Acords entre competències i resistències

Les cures pal·liatives pediàtriques tenen com a objectiu la millora de la qualitat de vida i l'alleujament del sofriment en dones embarassades amb un diagnòstic prenatal amenaçador per a la vida, en nounats, nens, adolescents, adults joves amb mal pronòstic de la seva patologia i les seves famílies (International Children's Palliative Care Network, 2015). Tenint en compte que l'organització territorial de la provisió d'atenció pal·liativa pediàtrica a Catalunya és recent, les treballadores socials s'enfronten a obstacles desconeguts, però també tenen per davant la possibilitat de revisar i crear de manera conjunta protocols d'intervenció.

Havent estat un primer pas la construcció, consens i publicació dels indicadors d'alta complexitat social en cures pal·liatives pediàtriques, apareix la necessitat de revisar l'especialització de la treballadora social i la defensa del seu rol tant en l'equip multidisciplinari com en el centre sanitari.

D'una banda, la treballadora social ha de poder estar formada i especialitzada en intervenció social en l'atenció pal·liativa pediàtrica i serà un punt important de treball definir quin recorregut acadèmic és el més adequat, cosa que s'està estudiant actualment des de diverses societats científiques com la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives Pediàtriques (PEDPAL) i la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL). D'altra banda, serà imprescindible definir les competències bàsiques i avançades tal com s'està fent als Estats Units: exemple d'això és la publicació de l'article de les treballadores socials especialistes en cures pal·liatives pediàtriques Danielle Jonas, Arika Patneaude, N. Purol, Caitlin Scanlon i 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).

Mentre es va avançant en el camí, es disposa del model d'atenció pal·liativa pediàtrica del sistema català de salut, anteriorment citat, que ja reconeix la necessitat d'equips amb caràcter multidisciplinari, un model biopsicosocial i espiritual i la importància d'equips configurats per professionals amb formació específica.

Malgrat això, la resposta de les institucions al treball dels experts, en el marc del sistema català de salut i en el mateix model, és insuficient i desigual. Les treballadores socials de la XAPPI no depenen de l'equip de cures pal·liatives pediàtriques (SAPPI) sinó que ho fan del servei de treball social del seu centre corresponent. Així, solen tenir uns encàrrecs aliens a l'atenció pal·liativa, horaris diferents als de la resta de professionals de l'equip, falta de temps per a recerca, formació i docència, poc reconeixement de la seva especialització, falta d'espais per al treball conjunt amb les treballadores socials dels altres SAPPI, falta d'atenció a l'impacte de la mort pediàtrica que acompanyen, etc. (Hernández et al., 2022).

Això implica:

- Dedicació sobreestimada: encara que el sistema català de salut considera que s'està duent a terme una intervenció social integrada, en realitat un percentatge important del temps de la treballadora social s'està dedicant a encàrrecs aliens a l'atenció pal·liativa pediàtrica en funció de la institució de la qual es depengui.
- Infrapresència: la treballadora social no disposa del mateix temps que altres professionals de l'equip SAPPI per a tasques no assistencials, com ara la docència, de manera que no poden formar altres professionals sanitaris en el rol de la treballadora social ni acompanyar altres treballadors socials en la seva especialització en pal·liatius pediàtrics. La recerca és una altra tasca amb forta necessitat de presència de la treballadora social que es veu afectada, amb la qual cosa es perden oportunitats per crear, produir i compartir. La perspectiva social i de gestió tampoc podria ser present en decisions estratègiques dels equips.
- Dificultat organitzativa: diferents horaris i despatxos allunyats generen un obstacle en la consecució d'una dinàmica fluida, una comunicació efectiva, un treball real en equip i la cura mútua.
- Falta de formació: diferència considerable des del punt de vista de formació entre altres professionals sanitaris i la treballadora social.

Tots aquests aspectes tenen un impacte directe en la qualitat de l'atenció al pacient i família tant en el moment present (disminució de la qualitat assistencial per falta de temps, espai i intervenció interdisciplinària) com ho tindria en el futur davant la falta de formació, docència i recerca en l'àmbit.

Actualment, les treballadores socials de la XAPPI fan un gran esforç i empen temps personal per mantenir el contacte, treballar conjuntament, fer intervenció comunitària i participar en projectes de recerca. Malgrat les dificultats formatives i la lentitud amb la qual es creen programes específics, també disposen d'experiència i competències (Sumser et al., 2015). Apareix una resistència de les institucions hospitalàries, de difícil comprensió, a reconèixer la seva especialització i adaptar les seves tasques i disposició a l'encàrrec del sistema català de salut. S'espera que amb cada pas donat es pugui demostrar el benefici de la integració total de les professionals de treball social en els equips sanitaris, benefici tant en pacients i famílies com per a la professió, en assegurar una intervenció basada realment en el model biopsicosocial i espiritual que tant defensa el treball social i el mateix model d'atenció en cures pal·liatives pediàtriques.

En el cas de les treballadores socials de la xarxa, i sent conscients del caràcter teòric dels indicadors descrits, s'espera poder continuar amb el treball iniciat de manera que siguin validats i puguin arribar a tenir una aplicabilitat pràctica en les cures pal·liatives pediàtriques.

6. Conclusions

En el complex panorama actual del sistema sanitari es troben reptes interconnectats que van més enllà del purament mèdic. La noció de salut i benestar està intrínsecament lligada a factors socials, i és crucial reconèixer la influència de la globalització, canvis demogràfics i desigualtats socioeconòmiques que generen complexitat.

Les cures pal·liatives pediàtriques presenten una alta complexitat que es manifesta en el tipus de cura que rep el pacient per part de la família o cuidadors. Encara que s'han fet esforços per humanitzar els espais, la perspectiva biomèdica s'enfronta a tradicions culturals i aspectes socials que influeixen en com es percep la salut, la malaltia i l'atenció a la mort en el context pediàtric. A Catalunya, les treballadores socials especialitzades en cures pal·liatives pediàtriques desenvolupen un marc comú de treball per intervenir de manera homogènia i assegurar l'avaluació integral de tots els pacients.

Els indicadors d'alta vulnerabilitat social inclouen la sobrecàrrega dels cuidadors, situacions socioeconòmiques precàries, condicions de vida deficientes, dificultats en les habilitats parentals, barreres idiomàtiques o socioculturals, falta de xarxa de suport, situació administrativa irregular, desigualtat territorial de recursos i la realitat de les famílies desplaçades.

En aquest context, la desprotecció infantil i el maltractament són preocupacions greus, especialment quan s'entrellacen amb addiccions, conductes antisocials, maltractament en la parella o falta de compliment de la cura i tractament.

És fonamental, a més, destacar tant els factors de protecció com la resiliència familiar, per definir el diagnòstic social sanitari, ja que és imprescindible tenir-los en compte en el pla d'intervenció social que es treballi durant el procés de malaltia.

Tenint en compte que les cures pal·liatives pediàtriques són un àmbit en desenvolupament, les treballadores socials sanitàries de la XAPPI encara tenen per davant un repte de construcció per a la seva especialitat.

Referències bibliogràfiques

- Barudy, Jorge, i Dantagnan, Maryorie. (2005). *Los buenos tratos a la infancia, parentalidad, apego y resiliencia*. Gedisa.
- Barudy, Jorge, i 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, i 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)
- Boydén, 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, i 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, i 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, i 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, i Rams López, Silvia. (2011). *La intervenció social en la enfermedad crónica infantil*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya.
- Cleveland, Ross; Ullrich, Christina; Slingsby, Brett, i 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, i 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, i Zuppiroli, Jennifer. (2021). *Crecer sin papeles en España*. Save the Children. Recuperat 15 maig 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. Recuperat 14 juliol 2023, de <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/maltractaments-infancia-adolescencia/>
- Generalitat de Catalunya. (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 26 març 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_ca.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Grau, Claudia, i 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, i Nadal, David. (2016, maig). *Diagnóstico social sanitario e intervención social en el final de la vida del paciente pediátrico*. [Presentació de pòster]. XI Congreso Internacional de la Asociación Española de Cuidados Paliativos Pediátricos "Cuidados Paliativos, un derecho de todos", Sevilla, España.
- Hernández, Balma Soraya; Pellicer, Eduard, i 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, i 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*. Recuperat 15 abril 2024, de <https://icpcn.org/about-cpc/>
- Jonas, Danielle ; Patneaude, Arika ; Purol, N. ; Scanlon, Caitlin, i 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, i 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, i 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, i 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, i 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. *Bioética i debat*, 21(76), 8-12. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6080769>
- Navarro, Sergi; Ortiz, Jessica, i Caritg, Josep. (2015). Estimación de los casos de muerte tributarios de cuidados paliativos pediátricos. *Pediatría Catalana*, 75(1), 8-12.
- Organització Mundial de la Salut. (2007). *Palliative care for children*. Recuperat 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, i 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, i Marmot, Michel (Ed.). (1998). *The solid facts: Social determinants of health*. World Health Organization.