

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Facultad de Formación del Profesorado y Educación

**MÁSTER UNIVERSITARIO EN INTERVENCIÓN E
INVESTIGACIÓN SOCIOEDUCATIVA**

Curso 2023-2024

**Trabajo Social Sanitario, Familias y Cuidados
Paliativos Pediátricos: un estudio de necesidades.**

**Social Health Work, Families and Pediatrics
Palliative Care: a needs assessment.**

Autor/a: Ángela Canteli Del Valle Fuentes

Tutor/a: Beatriz Rodríguez Ruiz

Noviembre 2024

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
2.	JUSTIFICACIÓN.....	1
3.	MARCO TEÓRICO	2
3.1.	El Trabajo Social en el contexto sanitario	2
3.1.1.	El acompañamiento: enfoque teórico en Trabajo Social Sanitario	5
3.1.2.	Ética y bioética profesional	6
3.2.	Sistema Sanitario Público en el Principado de Asturias: marco de actuación del Trabajo Social Sanitario.....	8
3.3.	Los Cuidados Paliativos Pediátricos.....	11
3.3.1.	Unidad Multiprofesional de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Central de Asturias.....	15
3.3.2.	Concepción de la muerte en la edad pediátrica	18
3.4.	Marco Legislativo.....	20
3.4.1.	Marco Legislativo Estatal	21
3.4.2.	Marco Legislativo Autonómico	26
4.	MÉTODO	28
4.1.	Diseño.....	28
4.1.1.	Objetivo y Dimensiones del estudio	29
4.1.2.	Participantes	29
4.1.3.	Instrumentos.....	30
4.1.4.	Procedimiento	31
4.1.5.	Análisis de datos	31

5.	RESULTADOS	31
5.1.	Dimensión I. Valoración de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.....	32
5.2.	Dimensión II. Percepción de las necesidades de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA	34
5.3.	Dimensión III. Valoración de las familias del grado de respuesta a sus necesidades desde la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.....	41
6.	PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	44
6.1.	Justificación de la propuesta.....	44
6.2.	Contextualización de la propuesta: Hospital Universitario Central de Asturias	44
6.3.	Destinatarios	45
6.4.	Objetivos.....	45
6.5.	Estructura.....	45
7.	CONCLUSIONES.....	46
8.	IMPLICACIONES EDUCATIVAS.....	46
9.	BIBLIOGRAFÍA	48
10.	ANEXOS	55

RESUMEN

Toda persona en algún momento de su vida puede atravesar circunstancias inesperadas que generen problemáticas sobrevenidas y provoquen una pérdida de estabilidad personal y social, requiriendo apoyo y acompañamiento por parte de profesionales de Trabajo Social. Así ocurre con quienes padecen enfermedades cuya cura es inexistente. Las enfermedades crónicas suponen un impacto tanto para los¹ pacientes como para sus familias, impacto que se acrecienta cuando quienes las padecen son menores de edad.

En este Trabajo Fin de Máster se describe la importancia del Trabajo Social Sanitario, concretamente dentro de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), poniendo el foco en la importancia de los profesionales del ámbito social dentro del contexto sanitario, quienes acompañan a los pacientes y a sus familias durante todo el proceso de enfermedad. Centrándose en las familias con menores usuarios de la Unidad, la investigación pretende estudiar sus necesidades, a través de la aplicación de un cuestionario.

Los resultados inciden en la necesidad de las familias de poseer una figura de referencia, apoyo y acompañamiento durante todas las etapas de la enfermedad y de una continuidad asistencial.

Palabras Clave: Trabajo Social Sanitario, Cuidados Paliativos Pediátricos, Acompañamiento, Familias.

ABSTRACT

At some point in their life, every person may experience unexpected circumstances that generate unexpected problems and cause a loss of personal and social stability, requiring support and accompaniment by social work professionals. This is the case for those suffering from illnesses for which there is no cure. Chronic illnesses have an impact on both patients and their families, and this impact is even greater when the sufferers are minors.

This master's Thesis describes the importance of Health Social Work, specifically within the Pediatrics Complex Chronic and Palliative Care Unit of the Central University Hospital of Asturias, focusing on the importance of professionals in the social field within the health context, who accompany patients and their families throughout the disease process. Focusing on families with children using the Unit, the research will focus on studying their needs through the application of a questionnaire.

The results highlight the need for families to have a figure of reference, support and accompaniment during all stages of the illness and for continuity of care.

Key Words: Social Health Work, Pediatrics Palliative Care, Accompaniment, Families.

¹ A lo largo de este T.F.M se ha empleado la forma masculina no marcada que se refiere a hombres y mujeres

1. INTRODUCCIÓN

Con el paso del tiempo, los Cuidados Paliativos Pediátricos han ido adquiriendo mayor relevancia en la sociedad, debido a la aparición de diversas enfermedades crónicas en menores de edad. Esto se traduce en la necesidad de crear Unidades específicas de atención dentro del Sistema Nacional de Salud para atender a estos menores y a sus familias, cómo en este caso, la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA, en adelante). En la Unidad se presta asistencia médica y acompañamiento social y psicológico a los menores enfermos y a sus familias.

Este Trabajo Fin de Máster tiene como objetivo conocer las necesidades percibidas por las familias usuarias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA. Para llevar a cabo el estudio se ha empleado una metodología cuantitativa que permite medir los datos de forma objetiva, dotándoles de validez para su posterior análisis. Para recoger los datos se ha empleado la técnica encuesta a las familias usuarias de la Unidad.

El documento se estructura en cinco capítulos, comenzando por un Marco Teórico que hace referencia a la importancia del Trabajo Social dentro del ámbito de la salud, a continuación, se define el Método del estudio seguido del análisis de Resultados que deriva en la Propuesta de Intervención planteada.

2. JUSTIFICACIÓN

La elección de esta temática de estudio proviene por el interés suscitado tras la realización de las Prácticas Profesionales del Máster en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA. Esta experiencia académica me ha permitido conocer las intervenciones que se llevan a cabo desde el ámbito profesional del Trabajo Social Sanitario, con un colectivo concreto, las familias con menores en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos.

La atención y el acompañamiento a familias y a menores es algo que me ha llamado la atención a lo largo de mi trayectoria académica desde que inicié mis estudios de Trabajo Social, sumado esto al pensamiento crítico y modelo de trabajo que he ido desarrollando al adquirir de forma progresiva experiencia profesional, que se relaciona con la puesta en valor del contexto social de las personas y su impacto e influencia en su situación vital. Además, concibo el Trabajo Social cómo una profesión para promover el bienestar, a través de modelos de intervención basados en dotar de protagonismo a las personas usuarias, escuchar sus demandas y necesidades, y actuar conforme a ellas, acompañándolas en su camino.

El Trabajo Social destaca por intervenir con colectivos poblacionales que presentan situaciones complejas y/o problemáticas, cómo es en este caso familias con menores con enfermedades paliativas. Relacionar el contexto sanitario y el social y en especial, conocer la opinión de las personas usuarias, las familias, es lo que me ha impulsado a llevar a cabo el estudio para poder contribuir a la garantía de una atención social que priorice las necesidades de las familias.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. El Trabajo Social en el contexto sanitario

El Trabajo Social es una disciplina dedicada a atender y responder a las necesidades sociales de la población, con el fin de reducir las desigualdades existentes y mejorar la calidad de vida. La Federación Internacional de Trabajo Social (FITS) en 2014 define Trabajo Social cómo:

Profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el Trabajo Social. Respaldada por las teorías del Trabajo Social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar. (p. 1)

Si bien es cierto que, los orígenes del Trabajo Social se relacionan con la caridad y la beneficencia, la profesión continúa huyendo de la visión paternalista que por desgracia aún se encuentra presente, tratando de justificar técnica y científicamente su razón de ser (Pellicer y Hernández, 2022). El contexto profesional abarca diversos ámbitos de intervención, incluyendo el comunitario, educativo, laboral, etc., y por supuesto, el sanitario. Desde sus inicios el Trabajo Social Sanitario se ha relacionado con la atención y el acompañamiento a las personas enfermas y a sus familias, tanto en el proceso de desarrollo de la enfermedad cómo en la etapa final de la vida, abogando por un modelo de atención centrada en la persona y una perspectiva biopsicosocial (Agrofo y Manrique 1996, citados en Olaizola, 2006).

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), firmada en Nueva York el 22 de julio de 1946, establece que:

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, además de ser un derecho fundamental de todos los seres humanos, independientemente de la raza, religión, ideología política o condición económica o social y una condición principal para la existencia de paz y seguridad en todos los territorios. (p.1)

A pesar de esta definición, y de las variables biopsicosociales que componen el estado de salud, en la actualidad existe una visión predominante que relaciona exclusivamente la salud con la inexistencia de enfermedades, sin tener en cuenta el factor social inherente al ser humano. Comprender que el entorno, sus variables y características, significativas o no, influyen en los individuos y en su estado de salud, pone en duda el discurso médico y farmacológico (Hansen y M. Metzl, 2019). Además, para poder gozar de un buen estado de salud también es necesario que todas las personas tengan acceso a un sistema sanitario de calidad que proporcione atención integral centrada en sus necesidades específicas, desde un enfoque global y sociosanitario. Los sistemas sanitario y social se han ido desarrollando a lo largo de la historia en paralelo, con el fin de garantizar cuidados integrados a la población, teniendo en cuenta sus factores sanitarios y sociales. La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de

Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud recoge dentro de sus prestaciones la básicas, la atención sociosanitaria y la define como:

Conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los Servicios Sanitarios y Sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social. (p. 20)

Es precisamente como respuesta a la atención sociosanitaria dónde tiene cabida el Trabajo Social Sanitario, y nombrarlo y situarlo de forma correcta permite comprender sus especificidades con respecto a otros ámbitos de intervención. El Consejo General de Trabajo Social en el año 2013 establece que:

El Trabajo Social Sanitario supone un ejercicio profesional diferenciado del de otros entornos y caracterizado por ejercer de forma cotidiana funciones de apoyo y ayuda a personas y familias inmersas en procesos de dificultades de salud, dirigiendo sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social, centrando su práctica asistencial en el incremento de la autonomía y la recuperación de la salud, y garantizando la toma de decisiones responsable, respetuosa con la autodeterminación, individualización y al ritmo que el proceso de cada individuo requiera desde el respeto a las particularidades. (p. 6)

Citando a Vanzini (2015), es imprescindible, independientemente de si los pacientes y sus familias se encuentran en situación de vulnerabilidad, la posesión de una figura profesional de referencia del ámbito social, puesto que es desde dónde se apoya y acompaña a las personas procurando mejorar su salud física, psíquica, social, espiritual y emocional a través de la promoción de la autonomía personal y el derecho a vivir dignamente. Es por ello por lo que, dentro del sistema sanitario, la figura del trabajador social sanitario se integra dentro del equipo médico, en un clima multidisciplinar y coordinado, metodizando sus intervenciones tanto con el equipo y los pacientes y sus familias, y organizando los recursos sociosanitarios apropiados (Tellaeché, 1990). Los trabajadores sociales se encuentran cualificados y experimentados desde la creación de la profesión en la intervención individual, familiar, grupal, comunitaria y social, y reconocer el papel que juegan dentro de los equipos multidisciplinarios es fundamental, ya que son quienes proporcionan asesoramiento, apoyo y acompañamiento a los pacientes y a sus familias durante todo el proceso de enfermedad.

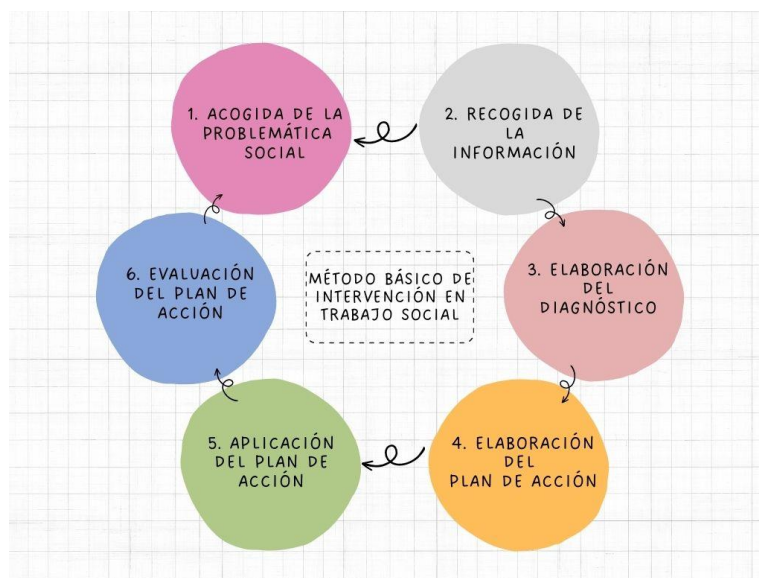
La identificación y respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias constituyen el eje vertebrador de la actuación de los trabajadores sociales sanitarios. Si bien en cuanto al método de intervención, se toma siempre como referencia la patología de la persona y es a partir de este diagnóstico médico desde dónde se elabora el plan de actuación en base a las necesidades y características específicas de los pacientes y sus familias (Colom, 2010). Realmente, no es más que el método básico de intervención en Trabajo Social, aplicado ante realidades sociosanitarias determinadas.

Como se observa en la Figura 1, y en línea con lo establecido por De Robertis (2006), en el método de intervención se suceden seis pasos, dónde la fase de acogida resulta fundamental, constituyendo una primera toma de contacto, poniendo a los profesionales en alerta con respecto a lo que pueda suceder posteriormente. Pero, para conocer la problemática, es necesario recopilar información que permita poner en marcha la labor

profesional. Esta recogida de información conforma una de las competencias específicas que desarrollan los profesionales de Trabajo Social, dónde la entrevista es la técnica fundamental utilizada para la obtención de datos relevantes. Una vez recogida la información, se procede a elaborar el diagnóstico social, que como establecen Díaz y Fernández (2013), permite analizar y determinar la problemática, su gravedad, las posibles causas que la han motivado y los factores positivos o negativos que influyen en ella. Realizar un buen diagnóstico es importante, ya que constituye el cimiento sobre el cuál se construirá la planificación de la intervención la cual conforma las acciones llevadas a cabo en el proceso. La elaboración del plan de acción es la operativización del diagnóstico y posteriormente, la puesta en marcha de todo lo planificado anteriormente. Una vez aplicado el diseño de intervención, se procede a la evaluación, fase final del proceso metodológico que permite conocer resultados, baremarlos, establecer si son o no efectivos y eficaces, etc.

Figura 1

Método básico de Intervención en Trabajo Social



Nota. Elaboración propia

Este método de intervención se plantea desde una perspectiva abierta y circular. El carácter abierto permite a los profesionales realizar modificaciones en función de la evolución de las problemáticas y el carácter circular refiere la posibilidad de comenzar de nuevo, una vez alcanzada la fase final, las veces que se requiera. Es importante también, tener en cuenta que existe una diversidad de perfiles poblacionales con problemáticas diferenciadas, algunas más complejas que otras, por lo que es esencial disponer de un método que permita adaptarse a cualquier situación, que garantice un orden metodológico y asegure profesionalidad en las intervenciones (Raya y Caparrós, 2014).

Una vez definido el Trabajo Social en el ámbito sanitario y delimitado su método de intervención, es relevante conocer cuáles son las funciones desempeñadas por estos

profesionales. Ya sea en la Atención Primaria o Especializada, siguiendo lo establecido por Fernández (2009) los trabajadores sociales sanitarios dotan a los pacientes de una atención dirigida a:

- Realizar valoraciones de la situación de los pacientes con motivo de la elaboración de un diagnóstico que muestre su situación social.
- Proporcionar asesoramiento y orientación a cerca de recursos de los que puedan beneficiarse, en función de su situación sociosanitaria.
- Acompañar a la familia de los pacientes y valorar las relaciones sociofamiliares existentes con el fin de mejorarlas, siempre y cuando sea necesario.
- Analizar los factores sociales comunitarios que provocan un empeoramiento en la salud de la población e implementar programas a nivel comunitario en coordinación con las diferentes Administraciones Públicas, con el fin de promover la salud.
- Ofrecer apoyo psicosocial.
- Realizar coordinaciones con la Administración Pública y con profesionales de otros sectores profesionales.
- Gestionar recursos y realizar trámites administrativos.

Para que los trabajadores sociales sanitarios puedan desempeñar adecuadamente sus funciones necesario que conozcan tanto el funcionamiento del sistema sanitario como los recursos generales y específicos, públicos y privados existentes. Si bien es cierto que, en ocasiones, sus tareas quedan relegadas de la esencia de la profesión, dedicándose meramente a la burocracia. Esto se debe, como se ha mencionado con anterioridad, al predominio de la visión biomédica, la cual señala los factores orgánicos como los únicos causantes de la enfermedad, sin comprender que los factores psicosociales del paciente también influyen en su situación clínica e incluso en su recuperación (Cordero, 2022).

3.1.1. El acompañamiento: enfoque teórico en Trabajo Social Sanitario

El acompañamiento puede concebirse como una metodología clásica, apareciendo por primera vez en el S. XX de la mano de Richmond, pionera del Trabajo Social americana, pero al mismo tiempo como algo moderno y rompedor conectando con propuestas como la gestión de casos, el trabajo comunitario o el modelo de atención centrado en la persona (Jauregui y Arza, 2022). Siguiendo la clasificación de Pérez y Osornio (2021) y Alonso y Funes (2009), se distinguen tres tipos diferenciados de acompañamiento:

- Terapéutico.
- Educativo.
- Social.

El acompañamiento social es el que atañe a los trabajadores sociales, en línea con lo establecido por Fernández (2009), orientándose hacia sectores excluidos debido a su precariedad económica o a algún cambio sustancial y significativo en su proyecto vital, como es en este caso, debido al proceso de enfermedad. El Gobierno de la Comunidad de Navarra, en materia de Servicios Sociales, ha elaborado un documento titulado “El acompañamiento social como método de intervención en los procesos de inclusión”, que define de una forma muy completa lo que es el acompañamiento social:

Método de intervención profesional temporal, de intensidad variable, basado en el derecho de la ciudadanía a una relación de ayuda o atención social personalizada. Partiendo de una relación proactiva y de confianza, y mediante el diseño conjunto de un itinerario individualizado de incorporación con objetivos acordes a las necesidades, debe posibilitar una oportunidad de mejora o reducción de daños. Debe estar encaminada al desarrollo de las potencialidades y capacidades de la persona y al descubrimiento y reinterpretación de la situación en clave de cambio, tomando el protagonismo del propio proyecto social. (2012, p. 24)

Otros autores como Funes y Raya (2001) afirman que:

Acompañar es mirar de otra manera a la persona y su historia, para que ella pueda verse de otra forma. Es creer en sus potencialidades, ayudarle a tomar conciencia y a desarrollarse, sea cual sea su estado actual. Acompañar es mediar entre las instituciones, más o menos burocratizadas de una sociedad y las personas que, por estar excluidas no puedan hacer valer sus derechos. (p.33)

Por tanto, esta metodología busca trabajar la relación social y educativa de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad o exclusión social, teniendo en cuenta los factores de riesgo y de protección presentes en su entorno. Desde la perspectiva profesional, el trabajo ha de realizarse desde un enfoque holístico, centrado en la persona, igualitario y horizontal (trabajo conjunto de profesional-persona), que permitirá a los trabajadores sociales establecer una relación de confianza con los pacientes y las familias objeto de intervención (Pockett y Beddoe, 2017). El acompañamiento pretende dotar a las personas de autonomía personal, concibiéndolas cómo agentes de cambio, a través de la proporción de apoyo y orientación profesional, con el fin de garantizar su inclusión y desarrollo social y personal (Raya y Caparrós, 2014). En base a todo lo mencionado, se debe tener presente que el acompañamiento no es una relación de control ni de tutela, ni terapéutica, aunque pueda tener efectos terapéuticos por sí misma.

Acompañar, dota también a los pacientes de una continuidad asistencial, garantizando así la existencia de una figura de referencia y de un nexo entre diversos servicios y profesionales del ámbito sanitario durante todo el proceso, desde el inicio de la intervención, hasta la etapa final (Almgren, 2017), pero sin caer en una relación de dependencia persona-profesional-servicio.

Esta metodología, promueve también el abandono del rol paternalista, concibiendo a las personas como dueñas de su vida, poniendo en valor su autodeterminación, y garantizando sus derechos y su dignidad, en una situación tan compleja como es la enfermedad.

3.1.2. Ética y bioética profesional

El Código Deontológico de Trabajo social (2020) define la deontología profesional como “uno de los fundamentos de la existencia de las organizaciones profesionales, sirviendo de guía para procurar la excelencia profesional y evitar la mala praxis” (p. 3), por tanto, la asistencia profesional ha de fundamentarse en los principios éticos de la profesión recogidos en el Código Deontológico de Trabajo Social. El artículo 7 del Código Deontológico establece que:

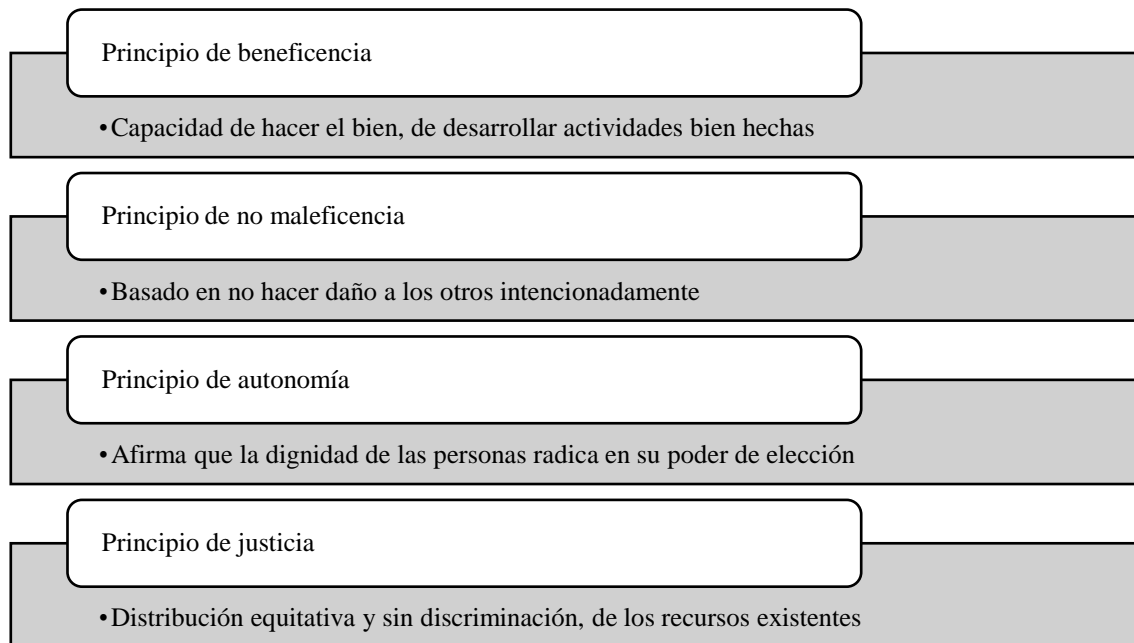
El Trabajo Social se funda sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad y la igualdad y tal como se contemplan en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, las instituciones democráticas y el Estado de Derecho. En ellos se basa la actuación profesional, aceptando los tres principios básicos. (p. 11).:

- Dignidad. La persona humana, única e inviolable, tiene valor en sí misma con sus intereses y finalidades.
- Libertad. La persona, en posesión de sus facultades humanas, realiza todos los actos sin coacción ni impedimentos.
- Igualdad. Cada persona posee los mismos derechos y deberes compatibles con sus peculiaridades y diferencias.
- De estos principios básicos, derivan una serie de principios generales:
- Respeto activo.
- Aceptación de la persona.
- Superación de categorizaciones.
- Ausencia de juicios de valor.
- Individualización.
- Personalización.
- Promoción Integral de la persona.
- Igualdad de oportunidades de derechos, de equidad y de participación.
- Solidaridad.
- Justicia social.
- Reconocimiento de derechos humanos y sociales.
- Autonomía.
- Autodeterminación.
- Responsabilidad y corresponsabilidad.
- Coherencia profesional.
- Colaboración profesional.

En la actualidad, dentro de la ética aplicada, la profesión continúa superando barreras al ir incorporando a su metodología aportaciones de otras corrientes de pensamiento como la ética del cuidado, la perspectiva feminista, etc. (Ríos, 2019), lo que permite entender el contexto de la sociedad actual, dotando a la disciplina de una actitud crítica con el sistema y estableciendo a los profesionales como agentes de cambio social. Es por ello, que resulta oportuno mencionar el paradigma ético creado por Beauchamp y Childress en 1979: la bioética. La bioética juega un papel fundamental en el ámbito socio-sanitario buscando solución a dilemas médicos, científicos y a los relacionados con cuestiones socio asistenciales (Serrano, 1992).

Siguiendo a Beauchamp y Childress, existen cuatro principios básicos y de *prima facie* que han de tenerse en cuenta durante todo el proceso de intervención (Siurana, 2010, pp. 123-127).:

Principios básicos en la intervención



Nota. Elaboración propia

Con ello conforma un marco referencial sobre el que se han ido elaborando derechos y deberes de las personas usuarias, pacientes y familias dentro del ámbito sanitario, permitiendo a los profesionales de Trabajo Social Sanitario recapacitar sobre las situaciones de desigualdad y falta de equidad, focalizándose en cómo lo social, cultural, relacional y emocional influye en la enfermedad (Pellicer y Hernández, 2022).

3.2. Sistema Sanitario Público en el Principado de Asturias: marco de actuación del Trabajo Social Sanitario

El sistema sanitario del Principado de Asturias según aparece recogido en la Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud a través del artículo 9:

Está constituido por el conjunto de recursos y servicios sanitarios de titularidad pública que tiene por objeto la realización de actividades sanitarias y la gestión de los servicios sanitarios propios de la Administración del Principado de Asturias y de los transferidos y adscritos, tanto de los dependientes directamente de la Consejería competente en materia de sanidad como de los englobados en el SESPA (Servicio de Salud del Principado de Asturias), con la finalidad de proteger y mejorar el nivel de salud de la población (p. 10).

Para determinar el contexto de actuación del Trabajo Social dentro del sistema sanitario del Principado de Asturias se hace necesario conocer la organización territorial de dicho Sistema, que se hace efectiva en el Mapa Sanitario del Principado de Asturias que es el principal instrumento de planificación territorial de la Comunidad Autónoma para la correcta asignación de los recursos, incluyendo la sectorización de los servicios. Se ordena en Áreas de Salud, Zonas Básicas y Especiales de Salud y Distritos de Salud atendiendo a la

Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud en su artículo 15. Esta organización territorial coincide con la establecida en la vigente Ley 1/2003, de 24 de febrero de Servicios Sociales, que en su artículo 14 recoge que las áreas de Servicios Sociales coincidirán con las establecidas en el Mapa sanitario de Asturias (Ver Figura 3).

Figura 3

Mapa de Servicios Sociales del Principado de Asturias, que coincide con el Mapa Asturiano de Salud



Nota. Tomado de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar (2005). Recuperado de: <https://socialasturias.asturias.es/mapa-asturiano-de-servicios-sociales-de-asturias>

Las cabeceras de las Áreas corresponden a:

- ÁREA I: Jarrio.
- ÁREA II: Cangas del Narcea.
- ÁREA III: Avilés.
- ÁREA IV: Oviedo.
- ÁREA V: Gijón/Xixón.
- ÁREA VI: Arriendas / Les Arriendes.
- ÁREA VII: Mieres del Camín.
- ÁREA VIII: Langreo/ Llangreú.

El Principado de Asturias fue la Comunidad Autónoma precursora con respecto al proceso de reforma sanitaria con la publicación del Decreto 112/1984 de 6 de septiembre, en el cual se aprobó el Mapa Sanitario del Principado de Asturias. El Mapa fue elaborado conforme a una serie de indicadores procedentes de diversos ámbitos: el sociodemográfico, el de disponibilidad de recursos y el de accesibilidad a los servicios, y debido a la alteración de estos, el Mapa ha de ser concebido como un instrumento cambiante y adaptable a la realidad. Así es, debido a los constantes cambios sucedidos en la sociedad, el Decreto publicado inicialmente en 1984 fue objeto de hasta ocho modificaciones, encontrándose vigente en la actualidad el Decreto 16/2021, de 26 de marzo, de octava modificación del Decreto 112/1984, de 6 de septiembre. En esta última actualización legislativa, el Mapa se ajusta a la realidad sociodemográfica actual.

El Mapa es imprescindible para una óptima asignación de los recursos sanitarios dentro del territorio asturiano y se estructura conforme a ocho Áreas subdivididas a su vez en 68 Zonas Básicas y 16 Zonas Especiales. Las Áreas de salud constituyen el conjunto de

estructuras territoriales del Sistema Público de Salud. Las Zonas Básicas, son las unidades primarias de atención y las Zonas Especiales son aquellas que, por sus especificidades y/o singularidades socioeconómicas, demográficas y de comunicaciones, no puedan ser consideradas Zonas Básicas.

Tras clarificar la ordenación territorial del sistema sanitario, se hace relevante describir también sus Áreas de Intervención descritas en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. El sistema sanitario se estructura conforme a dos niveles de actuación:

- La Atención Primaria, integrada por los centros de salud. Los centros de salud constituyen el primer nivel de atención y la puerta de acceso a los Servicios Sanitarios. Los equipos de los centros de salud tienen un carácter multidisciplinar, se encuentran integrados por diversos perfiles profesionales, siendo uno de ellos el Trabajo Social. El Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud, establece en su artículo 5 las funciones de los Equipos de Atención Primaria, considerando que las más relevantes hacen referencia a la prestación de asistencia sanitaria, la promoción de la salud y la participación en programas de interés que supongan una mejora de la salud de la población de la zona.
- La Atención Especializada, enmarcada por los hospitales y/o centros ambulatorios donde se presten servicios específicos, ya sean de titularidad pública o privada, así se recoge en el artículo 3 del Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sociosanitaria Especializada.

En cuanto a las actividades del sistema sanitario del Principado de Asturias, que se recogen en el Capítulo IV relativo a la Ordenación funcional del sistema sanitario, Sección 1.ª artículo 9, se distinguen las siguientes:

- Actuaciones de salud pública.
- Asistencia sanitaria.
- Asistencia sociosanitaria.
- Docencia, formación, investigación e innovación.
- Salud mental.
- Salud laboral.
- Evaluación y mejora continua de la calidad y seguridad de los Servicios Sanitarios.
- Cualquier otra actividad relacionada con la atención integral de la salud.

Se hace relevante remarcar la actividad que concierne a la Asistencia sociosanitaria, ya definida con anterioridad por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud en su artículo 14. La Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud, en su artículo 22 también la hace efectiva y la define como:

Conjunto de actuaciones de carácter integral dirigidas a personas que por sus especiales características o por su situación de vulnerabilidad social pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los sistemas de Servicios Sanitarios y Sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones y facilitar su reinserción social. (p 14)

Para hacer efectiva esta asistencia sociosanitaria basada en la coordinación entre los Sistemas Públicos Sanitario y Social se establecerán estructuras estables de coordinación.

Esta coordinación, consiste en las actuaciones conjuntas realizadas por los sistemas Sanitario y social, con el objetivo de proporcionar atención integral a las personas que, por su situación clínica, carecen de apoyos y requieren un acceso prioritario a los recursos y/o prestaciones sociales. Una actuación que en el ámbito autonómico del Principado de Asturias viene llevándose a cabo desde hace un tiempo, sentando sus bases de actuación entre las Unidades de Trabajo Social del Sistema Sanitario y los Servicios Sociales. Con el paso del tiempo, desde la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar y la Consejería de Salud, se ha detectado la necesidad de elaboración de un Protocolo de actuación común, que proporcione atención conjunta, integral y de calidad para quién así lo requiera. El documento consensuado por la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar y la Consejería de Salud, aprobado el 29 de octubre de 2020 por la Comisión Técnica para la Coordinación Sociosanitaria materializa dicha coordinación, estableciendo como metodología de trabajo la comunicación documental por parte de la institución concedora del caso a la institución encargada de intervenir. Dicha comunicación documental se llevará a cabo gracias al Formulario de comunicación y coordinación del caso entre las Unidades de Trabajo Social Sanitario y los Servicios Sociales (o viceversa).

Cabe destacar también que, con carácter plurianual se elaborará mediante el trabajo y participación conjunta de los sistemas sanitario y social, un Plan Sociosanitario que reflejará las diversas líneas de actuación e iniciativas a desarrollar. El 27 de febrero de 2019 el Gobierno del Principado de Asturias elaboró el primer Plan Sociosanitario (2019-2021) de la Región, documento clave para la garantía de una atención equitativa y continua a las personas que requieran intervenciones conjuntas de los ámbitos social y sanitario. El Plan establece cinco Líneas de actuación:

- Línea 1. Actuaciones en colectivos diana.
- Línea 2. Sistema de información y comunicación sociosanitario.
- Línea 3. Actuaciones de apoyo institucional entre Servicios Sociales y Sanitarios.
- Línea 4. Sensibilización profesional, formación y transferencia de conocimiento entre Servicios Sociales y Sanitarios.
- Línea 5. Estructuras de apoyo al Plan Sociosanitario.

3.3. Los Cuidados Paliativos Pediátricos

Es sabido que a lo largo de la historia las patologías incurables han formado parte de la sociedad, surgiendo así la necesidad de suministrar cuidados a las personas enfermas. Los Cuidados Paliativos (CP, en adelante) conforman una rama de la medicina centrada en mejorar la vida de las personas diagnosticadas de enfermedades terminales y/o crónicas. En la década de los 90 la OMS, citado en Suárez y García (2020), define los CP cómo:

Cuidados totales y activos de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. Estos cuidados no deben limitarse exclusivamente a los últimos días de vida sino aplicarse progresivamente a medida

que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. (p. 42)

En sus inicios, los CP, exclusivamente se dirigían a la población adulta (Román, 2021). Los avances sucedidos en la sociedad y por consiguiente la mejora de las condiciones sociosanitarias de la población, contribuyeron al aumento de la esperanza de vida y a la mejora de la calidad de esta; es precisamente esta mejora en la calidad de vida la que ha permitido a niños y adolescentes gozar de una mayor salubridad. Si bien es cierto, que, aunque la morbilidad en personas menores de edad haya descendido con respecto a otras épocas, son más los niños y adolescentes los que viven situaciones de extrema vulnerabilidad durante largos períodos de tiempo debido a patologías para las que no existe cura. Es en este contexto, donde los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP, en adelante) cobran protagonismo.

Los CPP son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos niños, adolescentes y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida. La asistencia proporcionada en los CPP es activa y total a nivel psicológico, social y espiritual (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2023). Por tanto, se entiende como pacientes susceptibles de CPP aquellos menores de edad que padecen patologías incurables y limitantes, pudiendo provocar estas la muerte prematura pero no esencialmente inminente. Por lo que, para clarificar objetivamente los pacientes que se beneficiarían de asistencia paliativa, resulta apropiado basarse en el primer sistema de categorización de enfermedades y/o condiciones amenazantes que limitan la vida, realizado por la “Association for children with life threatening conditions and their families” (ACT), que se muestra a continuación (Tirado-Pérez y Zarate-Vergara, 2018).

Tabla 1

Sistema para categorizar enfermedades y condiciones que amenazan y limitan la vida de los niños, y adolescentes, realizado por la Association for children with life threatening conditions and their families” (ACT) en 1997

Categoría según ACT	Definición	Características principales	Patologías
Grupo 1	Situaciones amenazantes de la vida. Posibilidad de tratamiento curativo, aunque puede fallar	Posibilidad de cura	Cáncer Anomalías cardíacas
Grupo 2	Situaciones que requieren tratamiento prolongado e intensivo que puede alargar la vida, aunque la muerte prematura es posible	Fase de normalidad posterior al diagnóstico	Fibrosis quística Distrofias musculares VIH/SIDA
Grupo 3	Situaciones progresivas donde sólo hay cabida	Implacables	Cáncer metastásico

para tratamiento paliativo que puede alargarse durante años, sin opciones curativas

Grupo 4	Situaciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas	Irreversibles e impredecibles	Parálisis cerebral
---------	--	-------------------------------	--------------------

Nota. Elaboración propia, a partir de Tirado-Pérez y Zarate-Vergara (2018, p. 379)

Esta clasificación muestra que, no solo los pacientes oncológicos requieren CPP, sino que estos cuidados abarcan mucho más y, además, esta diferenciación por grupos permite identificar las necesidades que vayan surgiendo a lo largo del proceso de enfermedad planificando de forma anticipada los cuidados del paciente, en función de los objetivos terapéuticos marcados (Puertas y Martino, 2017).

Si bien es cierto que, se ha de tener en cuenta que los criterios de clasificación mencionados pueden variar según las edades de los menores, comprendidas estas entre 0 y 18. La asistencia paliativa prestada no será la misma para un neonato que para un adolescente, por lo que realizar una distinción de las etapas evolutivas es clave para responder de forma efectiva a las demandas de los pacientes (Diago y Monroy, 2012). En la Tabla 2 se muestra la clasificación más extendida de los grupos de atención en pediatría:

Tabla 2

Clasificación más extendida de los grupos de atención en pediatría

Etapas	Temporalización
Recién nacido	Nacimiento hasta la 4ª semana de vida
Lactante	Mes de vida hasta los 2 años
Preescolar	2 hasta 6 años
Escolar	6 hasta 12 años
Adolescente	12 hasta 18 años

Nota. Elaboración propia, a partir de Diago y Monroy (2012, p.11)

Cómo se ha mencionado anteriormente, los CPP se dirigen a población comprendida dentro de la minoría de edad, por lo que se hace necesario clarificar el proceso de desarrollo evolutivo físico, psicológico, emocional y espiritual en el cual los niños y adolescentes se encuentran (Suárez y García, 2020). Es por ello, por lo que existen una serie de aspectos específicos que diferencian a los CPP de los cuidados dirigidos a la población adulta, que se han ido recogiendo de forma sucesiva desde el año 2007, tanto por el grupo de trabajo pediátrico de la European Association of Palliative Care (EAPC) como por la Fondazione Maruzza Lefevbre D’Ovidio Onlus y que el documento Cuidados Paliativos en el Sistema

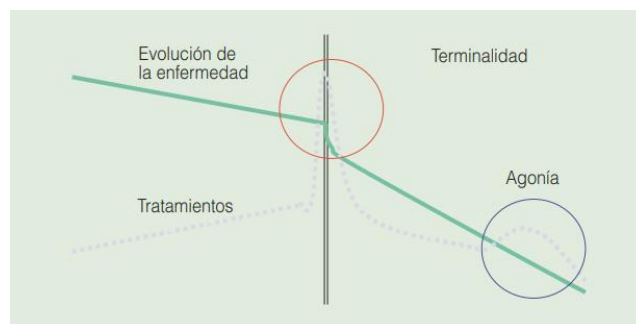
Nacional de Salud: Criterios de Atención agrupa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007-2010, p. 15-17):

- Gran variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de las mismas, perteneciendo muchas de ellas al grupo de las designadas “enfermedades raras”.
- Diversidad de edades de los pacientes.
- Reducido número de casos, en comparación con la población adulta.
- Escaso número de fármacos disponibles que puedan ser dispensados a niños y adolescentes, ya que la mayoría están desarrollados para la población adulta.
- Proceso de desarrollo evolutivo continuado en el cual se encuentran los niños y adolescentes, influyendo esto a todos los aspectos de sus cuidados.
- Papel fundamental de la familia, quién se encuentra involucrada en su totalidad, tanto cómo principales cuidadores, cómo responsables en la toma de decisiones.
- Área de la medicina relativamente nueva dentro de Pediatría, en continuo avance.
- Implicación emocional elevada.
- Proceso de duelo más complicado y/o prolongado, al tratarse de niños y adolescentes.
- Asuntos legales y éticos, los familiares y/o tutores son los representantes legales.
- Gran dificultad para los niños y adolescentes y sus familias para mantener su rol en los distintos ámbitos sociales cómo el colegio, el hogar, etc.

La EAPC y la Academia Americana de Pediatría (AAP) establecen que los CPP deberían proporcionarse desde el momento que se diagnostica la enfermedad, situación compleja en la práctica, ya que para los profesionales resulta verdaderamente complejo determinar el momento exacto en el que comenzar a dispensar CPP (Puertas y Martino, 2017). La determinación de este momento exacto se denomina “punto de inflexión” (Ver Figura 4), definido como “momento de vida del paciente en el que se produce un cambio en la trayectoria clínica de su enfermedad. Se caracteriza por: aceleración del empeoramiento clínico, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal” (Martino, 2007, p.928)

Figura 4

Representación gráfica del punto de inflexión



Nota. De Martino (2007, p. 928)

Continuado en la línea de lo establecido por Puertas y Martino (2017), la identificación del “punto de inflexión” permite a los profesionales la adaptación a las necesidades del paciente, realizando un buen diagnóstico y proporcionando un tratamiento y unos cuidados acordes a su situación. No identificar este momento puede traer consigo una mala praxis profesional, además de una intervención deshumanizante.

Tras definir los CPP, y clarificar sus características, cabe hacer un recorrido histórico de los CPP en nuestro país, creándose la primera unidad en 1991 en el Hospital Sant Joan de Deú en Barcelona; en 1997 la del Hospital Materno Infantil de Las Palmas; en 2008 la del Hospital Niño Jesús en Madrid y en 2013 la del Hospital Son Espases en Mallorca (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007-2010). Con el paso de los años y debido a la incipiente necesidad por el aumento de casos, las Comunidades Autónomas han ido desarrollando diversos planes de CPP, creando unidades de atención y movilizandodiversidad de recursos. Comienza entonces un movimiento social promovido tanto por las familias de los niños y adolescentes y por las fundaciones y asociaciones en materia de CPP, sensibilizando a la sociedad de la importancia de responder a las necesidades de la población pediátrica (Puertas y Martino, 2017).

3.3.1. Unidad Multiprofesional de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Central de Asturias

Considerando que los CP en la edad pediátrica y en la adolescencia conforman una realidad y una necesidad específica, un grupo de profesionales se unió para crear la Unidad Multiprofesional de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Central de Asturias en el año 2018, y proporcionar asistencia a niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas, tanto en el desarrollo de la enfermedad como en la fase final de vida, así como a sus familias. Es la Unidad de referencia con relación a CPP dentro del Servicio de Salud del Principado de Asturias. Cómo su nombre indica, es de carácter multiprofesional, lo que implica que profesionales de diversas especialidades la integran, trabajando de forma coordinada proporcionando atención integral a los pacientes y sus familias, abordando la esfera física (Pediatría), emocional (Psicología) y social (Trabajo Social). Los profesionales que la conforman son:

- Dos pediatras con formación específica en CPP, quienes asisten a los pacientes y coordinan la unidad.
- Enfermera pediátrica, quién gestiona los casos y proporciona atención a los pacientes.
- Psicóloga, quién presta asistencia emocional y psicológica a los pacientes y a sus familias.
- Trabajadora Social, quién presta asistencia social a los pacientes y a sus familias.

Todos estos perfiles poseen formación avanzada en CPP, ejerciendo así las labores propias de su profesión y combinando los enfoques médico, psicológico y social. Además, en función de las necesidades detectadas, otros perfiles podrán añadirse al Equipo cómo, por ejemplo: fisioterapeutas, anestesistas, farmacéuticos, etc. El planteamiento de trabajo se basa en una estructura en red, dónde los profesionales de la Unidad ofrecen soporte y asesoramiento a otros profesionales de Atención Primaria, con relación al manejo de los pacientes. El equipo de profesionales que integran la Unidad se coordina también con

diversos centros educativos, concretamente con Aulas Hospitalarias, así como con los Servicios Sociales y Asociaciones del Tercer Sector: Cruz Roja, Galbán, etc.

La Unidad cuenta con tres dispositivos asistenciales fundamentales:

- Consulta externa, dónde se lleva a cabo la evaluación inicial y el seguimiento de los pacientes.
- Atención domiciliaria, en el caso de que sea más cómodo para los pacientes y las familias, adaptándose a las circunstancias y facilitando la intervención.
- Ingreso hospitalario, en camas y planta específica dentro de la unidad de Pediatría.

Con respecto a la organización de la Unidad, existe un protocolo de atención, se muestra a continuación en la Tabla 3:

Tabla 3

Protocolo de atención de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

Proceso asistencial en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA	
Niveles de actuación	Acciones
1. Detección de pacientes	Debe ser precoz. La realizan pediatras de AP y AH. También médicos de familia si los pacientes tienen entre 14-18 años
2. Contacto con la Unidad	Contacto vía telefónica, correo electrónico o interconsulta
3. Valoración integral	Valoración del dolor y otros síntomas, capacidad funcional y nivel de dependencia, capacidad cognitiva, nivel de conocimiento de la situación Valoración del entorno familiar, especialmente de la persona cuidadora
4. Clasificación en Nivel Asistencial	Hay Tres Niveles asistenciales dentro de la complejidad de los CPP (Hui y Bruera, 2015): <ul style="list-style-type: none"> - Nivel 1 Enfoque Paliativo - Nivel 2 Cuidados Básicos Compartidos - Nivel 3 Cuidados Especializados
5. Elaboración del Plan Integral de Intervención	Elaboración por parte de los profesionales implicados de un Plan de Cuidados que recoja una valoración integral de las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes

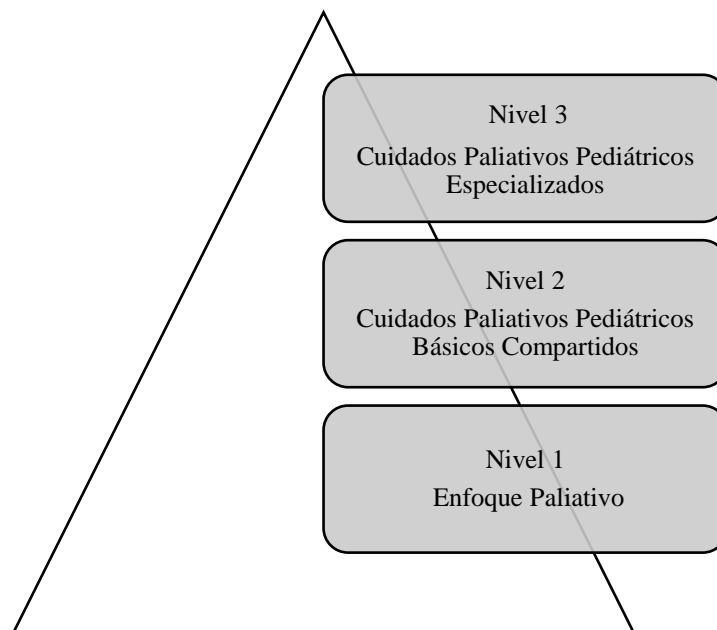
Niveles de actuación	Acciones
6. Seguimiento	Plan de Seguimiento y programación de las visitas de los profesionales
7. Fase final de vida	Apoyo a los pacientes y a sus familias desde la perspectiva física, emocional, social y espiritual
8. Atención al duelo	Atención a la familia en la etapa de duelo

Nota. Elaboración propia a partir del documento elaborado por el Área de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias. Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos.

En cuanto a la clasificación en Nivel Asistencial, se hace necesario desglosar los Niveles diferenciados de atención que existen en la Unidad, que sigue el modelo propuesto por Hui y Bruera (2015) (Ver Figura 5).

Figura 5

Niveles de atención en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA



Nota. Elaboración propia a través de Hui y Bruera (2015, pp. 92-93)

- Nivel 1 Enfoque Paliativo: cuidados apropiados para los pacientes con enfermedades no susceptibles de tratamiento curativo, con buen estado de salud general, sin previsión de muerte próxima. Han de estar disponibles en cualquier Nivel asistencial. Son competencias básicas de los profesionales. Proporcionados principalmente por pediatras de Atención Primaria.

- Nivel 2 Cuidados Paliativos Pediátricos Básicos Compartidos: cuidados apropiados para los pacientes con enfermedades no susceptibles de tratamiento curativo, con estado regular de salud general y sin previsión de muerte próxima. La Unidad prestará apoyo a los profesionales del primer nivel, cuando no sea suficiente, asistencia directa a los pacientes y sus familias.
- Nivel 3 Cuidados Paliativos Pediátricos Especializados: cuidados apropiados para los pacientes con enfermedades no susceptibles de tratamiento curativo, con mal estado de salud general, con previsión de muerte próxima. La Unidad asegurará que la atención sea prestada en el lugar más adecuado para los pacientes (hospital o domicilio) de forma regular, programada y a demanda.

Cabe mencionar que la atención proporcionada en todos los Niveles de Atención es la Atención Centrada en la Persona. Con la evolución de la sociedad y por consecuente de las actuaciones de las Administraciones Públicas, se ha producido un cambio de paradigma en el que se han propuesto alternativas a la praxis tradicional, dejando a un lado el concepto de “necesidad” y haciendo referencia a los derechos y preferencias de las personas. Aparece así la Atención Integral Centrada en la Persona, definida por Rodríguez (2010) cómo:

La que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. (p.9)

En la misma línea, Yusta (2017) establece el respeto a la dignidad de la persona, y su autonomía personal son pilares fundamentales en una intervención. Cómo establece Revilla (2022), la persona es considerada el eje central de la intervención, los servicios profesionales, las instalaciones, etc. giran y se desarrollan en función de las características de esta.

3.3.2. Concepción de la muerte en la edad pediátrica

A lo largo de la historia, la forma de definir e interpretar la muerte ha ido evolucionando, de acuerdo con la diversidad cultural y religiosa, y los pensamientos y creencias de cada pueblo y época (Cortez, 2006). En la actualidad la muerte continúa en algunas ocasiones siendo concebida desde perspectivas limitadas y/o negativas (Maglio et al., 2016).

Asumir y afrontar un fenómeno como la muerte resulta complejo y excesivamente doloroso, más aún cuando se trata de menores de edad, pero se hace necesario comprenderla cómo un hecho natural e intrínseco de la vida. Gamarra (2011, p. 40) define la muerte como “hecho natural e inevitable, que pone fin a la vida”. La muerte no comprende exclusivamente dolor físico, sino que genera a su vez un sufrimiento psíquico que afecta a los sentimientos y emociones de las personas enfermas, llegando a limitar su autonomía y dignidad (Palacios, 2012).

Normalmente los menores de edad son conscientes de su propia situación, por lo que para comunicarse con ellos es necesario saber sus conocimientos al respecto, adaptarse a su lenguaje, emplear la comunicación verbal y no verbal, alentarlos a expresar sus sentimientos, utilizar mecanismos más innovadores para la comunicación como el juego, la música etc. (Villalba, 2015). Pero antes de iniciar dicha comunicación, ha de tenerse en cuenta que los

menores conciben la muerte y la enfermedad de formas diversas dependiendo de la etapa evolutiva en la que se encuentren, atendiendo a su nivel madurativo y cognitivo más que a su edad cronológica (Martino, 2017). En línea con este autor, los factores socioculturales y los estilos educativos en la familia también influyen en cómo un menor entiende la muerte, por lo que es importante que cuando se produzcan fallecimientos en el seno familiar, los progenitores aprovechen la ocasión para iniciar una educación en la muerte. En la Tabla 4, se muestra una aproximación, en función de la edad, de la significación de la muerte.

Tabla 4

Significado de muerte en cada etapa evolutiva

Edad	Significado de muerte
0 a 2 años	Concepto irreal. Percibida como separación o abandono
3 a 6 años	Desarrollo del pensamiento pre-lógico. Creencias mágicas, percibida como un fenómeno reversible. Pueden llegar a sentirse culpables
7 a 11 años	Desarrollo del pensamiento lógico. Poco a poco comprenden las causas que provocan la enfermedad, llegando a entender la muerte como un proceso biológico
12 años y en adelante	Pensamiento formado y razonamiento filosófico de la muerte. Comprende que es irreversible e inevitable

Nota. Elaboración propia en base a Gil y Lavedán (2016) y Suárez y García (2020)

Cuando un menor se encuentra enfermo de gravedad, la familia se estructura en torno a sus cuidados, modificándose las estructuras de dicha unidad familiar y quedando la vida social de los progenitores relegada a un segundo plano. Además, si hay existencia de hermanos, la atención a los mismos suele descuidarse, produciéndose un cierto abandono (Martino, 2017). La comunicación con la familia es fundamental para conocer su situación, su disponibilidad, los recursos de los que disponen, etc., siendo la buena información y la comprensión de los deseos es fundamental (Lorenzo et al., 2018).

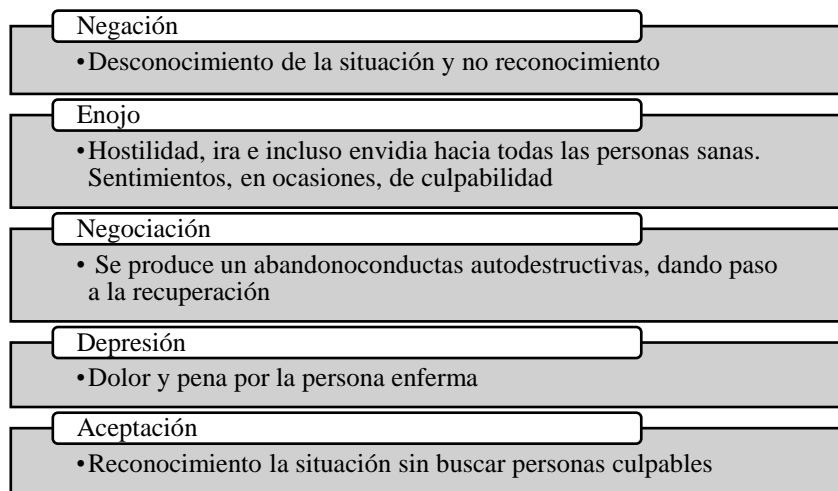
La atención que se proporciona a los menores en edad pediátrica en su etapa fin de vida nunca va dirigida a acelerar el proceso de muerte, sino que se centra en evitar el dolor y en la proporción de cuidados higiénicos básicos y no deshumanizantes para garantizar su dignidad hasta el final. Esta atención no finaliza con el fallecimiento, sino que se prolonga hasta la fase de duelo. Villalba (2015) define el duelo como “reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida (más intenso ante la muerte de un ser querido), que implica una compleja sucesión de sentimientos y afectividad que precisan un cierto tiempo y unos recursos psicológicos para ser superados” (p.177). Siguiendo a este mismo autor, existen diversos tipos de duelo:

- Anticipado. Antes del fallecimiento.
- Negado. Negación de la realidad.
- Retardado. Aparece tiempo después de la pérdida.
- Crónico. Se mantiene en el tiempo en alguna de sus fases, sin evolucionar.
- Complicado. Respuesta anómala y/o anormal a la pérdida. Mayor sintomatología, duración, etc.

Es desde la perspectiva profesional desde dónde se deben gestionar todos los recursos necesarios para afrontar el período de duelo, además de identificar los factores de riesgo que potencialmente puedan existir, con motivo de prevenir que se manifieste un duelo “difícil” y/o patológico (Suárez y García, 2020). Las etapas del “duelo normal” se muestran en la Figura 6:

Figura 6

Etapas del duelo normal



Nota. Elaboración propia en base a Elisabeth Kübler-Ross, 1996, como se citó en Miaja y Moral, 2013.

3.4. Marco Legislativo

La atención en materia sociosanitaria se ha desarrollado al amparo de un marco legislativo que ha establecido no solo su regulación, sino también las actuaciones a desarrollar. Así pues, resulta pertinente una vez conceptualizado el Trabajo Social Sanitario abordar brevemente la legislación y documentación relativa materia del Sistema Nacional de Salud y de la atención sociosanitaria, haciendo referencia también a la normativa que regula los Cuidados Paliativos y los Cuidados Paliativos Pediátricos. Ya que el presente trabajo se desarrolla desde el punto de vista del Trabajo Social, resulta oportuno esbozar también la normativa que regula tanto los Servicios Sociales como los derechos de la infancia y adolescencia.

3.4.1. Marco Legislativo Estatal

En términos generales, se considera oportuno hacer referencia al artículo 43 de la Constitución Española que establece el derecho de protección a la salud, y el deber de los poderes públicos a promover acciones preventivas, otorgar prestaciones y ofrecer servicios, para hacer efectivo dicho derecho.

Con relación al Sistema Nacional de Salud en primer lugar, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, que expone las bases para la organización y funcionamiento del Sistema Sanitario público español, reconociendo el derecho de protección a la salud cómo un derecho fundamental de todas las personas, además de recoger las medidas oportunas para la garantía de un Sistema Sanitario público y de calidad. Esta Ley hace referencia en su artículo 6 tanto a la promoción como a la prevención de la salud, implicando a todas las Administraciones Públicas. Asimismo, recoge en este mismo artículo, la rehabilitación funcional y la reinserción social de los pacientes, tareas a desempeñar por los profesionales de Trabajo Social Sanitario.

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Esta Ley pretende mejorar el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud, a través de la coordinación y cooperación entre las Administraciones Públicas competentes. La equidad, la calidad y la participación, se recogen en la presente Ley como objetivos comunes de las Administraciones Sanitarias en los diferentes niveles asistenciales. Como se viene mencionando con anterioridad, se hace evidente la necesidad de atender no solo las cuestiones de salud de los pacientes, sino también los aspectos sociales que presentan y que resultan de gran relevancia en su situación sanitaria. Esta necesidad se hace efectiva en la Ley mencionada, que recoge en su artículo 14 la atención sociosanitaria, ya definida con anterioridad.

También, la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública donde se establecen las bases legales para la coordinación tanto entre los servicios asistenciales y de salud pública cómo con otros servicios. Recoge, además, los principios básicos que han de seguir las actuaciones en materia de salud pública, como son la igualdad, la equidad y la calidad.

A continuación, con respecto a los pacientes, La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula como su propio nombre indica, los derechos que garantizan la efectividad del principio de autonomía de los pacientes. Esta legislación recoge también, la obligación de los profesionales sanitarios a mantener informados a los pacientes, y a respetar sus decisiones con respecto a los tratamientos clínicos, actuando siempre bajo el principio de confidencialidad.

En materia de Cuidados Paliativos en primer lugar se hace necesario mencionar, El Plan Nacional de Cuidados Paliativos, aprobado el 18 de diciembre del 2000 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. El fin de dicho Plan refiere la necesidad de hacer efectiva la proporción de asistencia sanitaria, psicológica y social a las personas enfermas en situación terminal. El Plan recoge también el modelo de actuación en materia de Cuidados Paliativos, dónde la proporción de atención integral a los pacientes, la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y demás servicios, cómo son los Servicios Sociales,

y la existencia de equipos de trabajo de carácter multidisciplinar, resultan características fundamentales. Con respecto a la implantación del Plan, cada Comunidad Autónoma actúa conforme a sus competencias, en torno a una organización, gestión y asignación de recursos propia.

En línea con lo anterior, resulta relevante aludir a la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, aprobada por unanimidad en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 14 de marzo de 2007. Su aprobación supuso tanto la legitimación del trabajo de consenso realizado entre representantes institucionales y profesionales de diferentes ámbitos relacionados con los Cuidados Paliativos y la atención en el período fin de vida, como el aumento significativo en la visibilidad de los Cuidados Paliativos en el marco nacional. Las líneas clave de la Estrategia giran en torno a la proporción de una atención integral y de calidad a los pacientes respetando su autonomía personal, a la organización de los diferentes recursos en materia de Cuidados Paliativos y a la coordinación entre los niveles asistenciales y demás servicios, además de a la formación con respecto a los Cuidados Paliativos de los profesionales que integran los equipos de trabajo. Pero para la garantía de las actuaciones mencionadas, como bien recoge la Estrategia, se hace imprescindible la incorporación de los trabajadores sociales y los profesionales de salud mental en los equipos multidisciplinarios, en compañía de los médicos, enfermeros y demás profesionales. Una de las principales labores de los trabajadores sociales sanitarios se relaciona precisamente con la proporción de atención integral e individualizada tanto a los pacientes como a sus familias, a través del acompañamiento en todas las etapas de la enfermedad.

Centrándose de manera específica en la infancia y la adolescencia con respecto a los Cuidados Paliativos, es oportuno mencionar el documento que recoge los Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud (2010-2014). Estos criterios se relacionan con la proporción de una atención integral y organizada respetando siempre la autonomía de los menores. Además, la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, servicios y profesionales aparece de nuevo cómo una de las líneas de acción fundamentales, junto con la necesidad de proporcionar formación específica a los profesionales en el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos y de destinar fondos en materia de investigación. El objetivo principal del documento se relaciona con mejorar la atención proporcionada tanto a los niños en situación terminal como a sus familias, desde un enfoque integral, individualizado, continuado y de calidad. Ya que la mayoría de los Planes de Cuidados Paliativos existentes se encuentran enfocados hacia la población adulta, un grupo de profesionales participantes en la elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007) consideró oportuna la elaboración de un grupo de trabajo específico en materia de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Tabla 5

Recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos en territorio nacional en las diferentes Comunidades Autónomas

Comunidad Autónoma	Recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos
---------------------------	--

Comunidad Autónoma	Recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos
Andalucía	Unidad de Atención Domiciliaria del Hospital Carlos Haya de Málaga
Aragón	No existe recurso específico para la población pediátrica
Asturias	Unidad de Oncohematología Pediátrica hospitalaria Unidad de Hospitalización Domiciliaria de Gijón
Baleares	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son Espases
Canarias	Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Universitario Materno de Gran Canaria
Cantabria	No existe recurso específico para la población pediátrica
Castilla La Mancha	No existe recurso específico para la población pediátrica
Castilla y León	No existe recurso específico para la población pediátrica
Cataluña	Unidad de atención específica de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu y Vall d'Hebrón
Extremadura	No existe recurso específico para la población pediátrica
Galicia	No existe recurso específico para la población pediátrica
Madrid	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús
Murcia	Servicio de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica del Hospital Virgen de la Arrixaca
Navarra	Servicio de Oncología Infantil del Complejo Hospitalario Virgen del Camino
La Rioja	No existe recurso específico para la población pediátrica

Comunidad Autónoma	Recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos
País Vasco	Hospital de Día del Hospital de Cruces Servicio de Hospitalización a Domicilio Pediátrico
Comunidad Valenciana	Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia y Unidad de Hospital a Domicilio de Alicante

Nota. Elaboración propia a partir de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema de Salud: Criterios de Atención (2010-2014)

Cómo se observa en la Tabla 5, las Comunidades Autónomas que cuentan con recursos pediátricos específicos son Baleares, Canarias, Cataluña, Comunidad Valenciana y Madrid. Estas Unidades Paliativas Pediátricas atienden a pacientes en edad pediátrica tanto oncológicos como no oncológicos, que reciben la atención no sólo a nivel ambulatorio, sino también en el domicilio e incluso vía telefónica. Los equipos integrantes de estas Unidades se conforman de diversos profesionales formados específicamente en CPP. Si bien es cierto que estos datos se enmarcan en una etapa determinada, concretamente entre los años 2007 y 2014, período de elaboración del documento, por lo que en la actualidad son cada vez más las Comunidades Autónomas que cuentan con recursos específicos en materia de Cuidados Paliativos Pediátricos. La necesidad incipiente de ampliar estos recursos se relaciona con el alarmante número de niños y adolescentes con patologías incurables, así lo afirmó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en el 2020.

Por último, se procede a hacer referencia al Sistema Público de Servicios Sociales, ente que conforma uno de los pilares del Estado de Bienestar. Como establece la Constitución Española en su artículo 140.20ª las Comunidades Autónomas podrán ejercer sus competencias en materia de asistencia social, y ya que no existe una normativa nacional que regule el funcionamiento de los Servicios Sociales, se presenta a continuación en la Tabla 6, las leyes autonómicas que se encuentran vigentes en cada Comunidad Autónoma con relación a los Servicios Sociales.

Tabla 6

Leyes autonómicas de Servicios Sociales en las diferentes Comunidades Autónomas

Comunidad Autónoma	Ley
Andalucía	Ley 9/2016, de 27 de diciembre de Servicios Sociales
Aragón	Ley 5/2009, de 30 de junio, de Servicios Sociales
Asturias	Ley 1/2003, de 24 de febrero de Servicios Sociales

Comunidad Autónoma	Ley
Baleares	Ley 4/2009, de 11 de junio de Servicios Sociales de les Illes Balears
Canarias	Ley 16/2019, de 2 de mayo de Servicios Sociales de Canarias
Cantabria	Ley de Cantabria 2/2007 de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales
Castilla- La Mancha	Ley 14/2010, de 16 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha
Castilla y León	Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León
Cataluña	Ley 12/2007, de 11 de octubre, de Servicios Sociales
Extremadura	Ley 14/2015, de 9 de abril, de Servicios Sociales
Galicia	Ley 13/2008, de 3 de diciembre, de Servicios Sociales de Galicia
Madrid	Ley 11/2003, de 27 de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid
Murcia	Ley 3/2021, de 29 de julio, de Servicios Sociales de la Región de Murcia
Navarra	Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales
La Rioja	Ley 7/2009, de 22 de diciembre, de Servicios Sociales de la Rioja
País Vasco	Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales
Comunidad Valenciana	Ley 3/2019, de 18 de febrero de la Generalitat, de Servicios Sociales Inclusivos de la Comunidad Valenciana

Nota. Elaboración propia

Dentro del catálogo de servicios y prestaciones que ofrecen los Servicios Sociales, una parte muy importante se centra en la protección de los menores y sus familias. Dado que la temática de este trabajo se relaciona con los Cuidados Paliativos Pediátricos dónde los menores de edad son los principales protagonistas, resulta necesario hacer referencia a la legislación que ampara sus derechos, como la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil, y de la Ley de

Enjuiciamiento Civil. En ella se hace efectiva la obligación de todo ente público tanto a intervenir como a actuar en materia de protección del menor, en base siempre a su interés. Este interés viene recogido en el artículo 2.1 de la presente Ley y es conceptualizado como:

Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como privado. En la aplicación de la presente ley y demás normas que le afecten, así como en las medidas concernientes a los menores que adopten las instituciones, públicas o privadas, los Tribunales, o los órganos legislativos primará el interés superior de los mismos sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir. (p. 10)

3.4.2. Marco Legislativo Autonómico

El ámbito autonómico del Principado de Asturias cuenta también con legislación y documentación en materia de la atención sociosanitaria, los Cuidados Paliativos, los Cuidados Paliativos Pediátricos, el Sistema Público de Servicios Sociales, y los derechos de la infancia y adolescencia.

En primer lugar, la Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud cuyo objeto se relaciona con garantizar la protección a la salud, recogida en el artículo 43 de la Constitución Española, dentro del marco autonómico del Principado de Asturias. En el artículo 9 se presenta el Sistema Sanitario Público del Principado de Asturias (SESPA) que agrupa los recursos y Servicios Sanitarios Públicos del Principado, lleva a cabo actividades sanitarias y gestiona los recursos sanitarios públicos de la Comunidad Autónoma. Las diversas actividades desarrolladas por el Sistema Sanitario Público de Asturias (SESPA) se recogen en el artículo 20 de la presente Ley, y entre ellas se encuentra la proporción de atención sociosanitaria. Esta asistencia sociosanitaria, establecida en el artículo 22, comprende las diferentes acciones de índole integral que se destinan a personas que por sus características singulares o por su situación de vulnerabilidad puedan gozar de forma sincrónica de los Servicios Sanitarios y sociales. Para la garantía de una buena atención sociosanitaria y el aprovechamiento de recursos, la coordinación entre las estructuras administrativas y asistenciales es fundamental. Esta legislación recoge en diversas ocasiones la necesidad de trabajar de forma multidisciplinar y conjunta con los Servicios Sociales del Principado.

En segundo lugar, cabe mencionar el Libro Blanco de Servicios Sanitarios Asturianos elaborado conjuntamente por la Conserjería de Salud y los Servicios Sanitarios a través de la Dirección General de Ordenación de Servicios Sanitarios del Principado de Asturias en 1999 con el ansia de conformar un Sistema Sanitario público, universal, equitativo, eficiente y de calidad para toda la población asturiana.

Seguidamente, la Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, a través del documento de instrucciones previas los pacientes mayores de edad podrán anticipadamente manifestar sus deseos, con objeto de que estos se cumplan, en el momento en cuyas circunstancias no puedan exteriorizarlos

personalmente, con respecto a sus cuidados, tratamientos y destino de su cuerpo en el caso de fallecimiento.

A continuación, la Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida, dónde se hacen efectivos los derechos que competen a las personas en su etapa fin de vida y se regulan los deberes de los profesionales del ámbito sanitario y social que asisten a las personas durante esta etapa y las garantías que los centros sanitarios deben proporcionar a las personas enfermas y a los profesionales, con relación al proceso mencionado. El derecho a recibir Cuidados Paliativos se hace efectivo en el artículo 13, que establece que todas las personas que se encuentren sobrellevando enfermedades de carácter irreversible e incurable podrán recibir tratamientos de carácter paliativo con el fin de aliviar el dolor. Estos Cuidados Paliativos tratarán cuestiones físicas, psíquicas, sociales y espirituales.

En relación con los Cuidados Paliativos en el Principado de Asturias, la Estrategia de Cuidados Paliativos Para Asturias (2009) pretendió, en su momento, aportar calidad de vida a los pacientes cuya esperanza de vida no es elevada, abordando la esfera física, personal, emocional, espiritual y social durante todo el transcurso de la enfermedad, haciendo efectiva así la continuidad asistencial. La Estrategia se desarrolla en torno a las siguientes líneas de acción: el proceso de atención, el proceso organizativo, la autonomía del paciente, la atención a la familia y al cuidador, la atención a profesionales y la formación e investigación. Dentro de la línea relacionada con la atención a la familia y al cuidador, uno de los objetivos específicos se refiere a la disposición de recursos a familias y/o cuidadores que lo requieran, entrando en escena la figura profesional de los trabajadores sociales encargados de la gestión e información acerca de los recursos, y del acompañamiento durante el proceso. En la Estrategia no se realiza una diferenciación de los pacientes en edad pediátrica, sino que la población diana conforma el conjunto de la población (niños, jóvenes, adultos y tercera edad) con enfermedades avanzadas en proceso terminal y sus familias. Con la publicación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias (2019-2030), cuyo objetivo es coordinar a los profesionales del ámbito social, sanitario y sociosanitario para proporcionar atención integral a las personas que padezcan patologías crónicas avanzadas y a sus familias, teniendo en cuenta los cambios sociales, demográficos y tecnológicos, para suministrar cuidados paliativos en cualquier momento y lugar, haciendo hincapié en las necesidades individuales y familiares, llega la diferenciación de los pacientes pediátricos, creándose así la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Central de Asturias en 2022 como recurso específico dirigido a niños y adolescentes con patologías sin cura y a sus familias.

Para finalizar, se expone la legislación que regula el Sistema Público de Servicios Sociales dentro del ámbito autonómico como es en este caso, la Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales que establece el funcionamiento de los Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias. El artículo 2 de la presente Ley, establece la cooperación y coordinación de los Servicios Sociales con otros servicios, en especial con el sanitario y el educativo. En este caso, se hace hincapié en la coordinación con el sistema sanitario, dando lugar a la asistencia sociosanitaria. El catálogo de prestaciones que aparece en el artículo 20 de la legislación, recoge todas las prestaciones en materia de Servicios Sociales (artículos 21 al 33), dentro de las cuales se destacarán aquellas que guardan relación

con las tareas desarrolladas por los profesionales de Trabajo Social en el ámbito sanitario como son la información general y especializada, la valoración y diagnóstico, la orientación individual y familiar, la protección de menores, el apoyo familiar y las prestaciones económicas.

Con relación a los menores, beneficiarios de los Cuidados Paliativos Pediátricos, es necesario actuar siempre conforme a lo establecido en la Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor cuyo objeto es regular todas aquellas acciones dirigidas a la protección de menores dentro del Principado de Asturias. Como establece la norma, todas las acciones deben regirse por el interés superior del menor, clarificado en la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil, y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, mencionada con anterioridad dentro del ámbito legislativo nacional.

Resulta significativo relacionar lo establecido en el artículo 12 de la de la Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida, con los derechos y garantías de los menores de edad y, por tanto, su interés superior. En este artículo se hace efectivo el derecho de los niños a recibir información sobre su evolución médica, su enfermedad y los tratamientos a los que puedan ser sometidos. Los menores de edad se encuentran aún en un proceso de desarrollo cognitivo, personal, social, emocional y afectivo, por tanto, la información que se les proporcione ha de adaptarse a sus capacidades madurativas. En el caso de que los menores de edad sean incapaces de comprender la situación tanto a nivel cognitivo como emocional, el consentimiento recae en sus representantes legales conforme a lo establecido en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. Por tanto, todas las actuaciones que impliquen un trato ya sea directo o indirecto con niños y adolescentes deben ampararse en la normativa vigente tanto nacional como autonómica en materia de protección de menores.

4. MÉTODO

Siguiendo a McMillan y Schumacher (2005, p. 11), “una investigación es un proceso sistemático de recogida y de análisis lógico de información (datos) con un fin concreto”; con ello, es posible desarrollar un estudio para la generación de nuevos conocimientos, facilitando y otorgando validez científica (Martínez y De León, 2021). Centrándose en el ámbito educativo, la investigación es “el conjunto sistemático de conocimientos acerca de la metodología científica aplicada a la investigación de carácter empírico sobre los diferentes aspectos relativos a la educación” (Bisquerra y Sabariego, 2004, p. 37). Investigar en educación permite, mediante un proceso organizado, sistemático y empírico que sigue el método científico, la mejora de la práctica educativa, influyendo significativamente en la comprensión de los procesos educativos, promoviendo el desarrollo de políticas públicas innovadoras basadas en la equidad y la justicia social (Gay et al., 2012).

4.1. Diseño

Se trata de un estudio realizado siguiendo la metodología de campo de carácter exploratorio, utilizando la técnica de encuesta (Patton, 2014). El enfoque cuantitativo concentra su proceso de investigación en las mediciones numéricas de los datos, recogiéndolos y analizándolos para dar respuesta a las preguntas de investigación, utilizando

la estadística para el análisis de los datos, buscando la objetividad y la generalización de resultados (Bisquerra y Sabariego, 2004).

Así pues, el estudio se enmarca en el paradigma positivista, lo cual implica entender y analizar la percepción de las familias usuarias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA. A su vez, es una investigación de carácter descriptivo, orientada a conocer las tendencias de opinión y de las familias atendiendo a las dimensiones de estudio (Medina et al., 2023) y con ello, la obtención de información sobre cuáles pueden ser las necesidades asociadas Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA desde la perspectiva de las propias familias.

4.1.1. Objetivo y Dimensiones del estudio

El objetivo general de este estudio es identificar las necesidades de las familias con menores en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA respecto al funcionamiento del propio servicio. Para ello, se han establecido los siguientes objetivos específicos:

- Conocer la percepción que tienen las familias usuarias sobre Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.
- Analizar las posibles necesidades que presentan las familias usuarias sobre Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.
- Valorar las respuestas planteadas desde la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA para responder a las necesidades de las familias usuarias.

Este estudio de investigación se divide en tres dimensiones, dentro de las que se analizan diferentes variables, que abordan los aspectos más relevantes de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA, para responder a los objetivos planteados.

- Dimensión I. Valoración de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.
- Dimensión II. Percepción de las necesidades de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.
- Dimensión III. Valoración de las familias del grado de respuesta a sus necesidades desde la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.

4.1.2. Participantes

La muestra del estudio son las familias usuarias de la a Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA. La selección de los participantes se realizó mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia. Este tipo de muestreo es utilizado en el ámbito socioeducativo al permitir al investigador seleccionar los sujetos más accesibles o que cumplan una serie de características, si bien posee la limitación de la generalización de

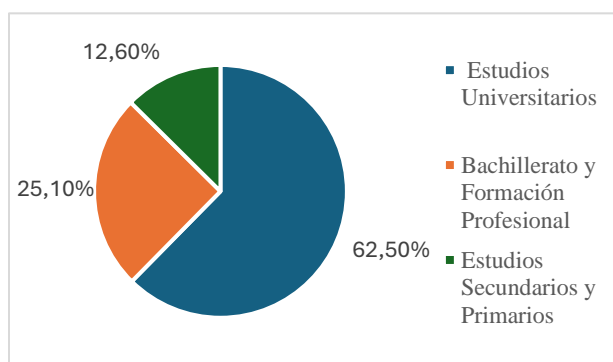
los resultados que se restringe a las características de los sujetos (McMillan y Schumacher, 2005).

Los participantes fueron 16 familias cuyos hijos precisan asistencia pediátrica paliativa de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA. Atendiendo al rol de la persona de la unidad familiar que ha respondido al instrumento de recogida de información un 75% son madres frente al 25% de padres, con una edad media de 47,37 y una desviación típica de 9,81 (edad mínima de 23 años y edad máxima de 62 años).

En referencia al nivel de estudios de las personas encuestadas, la mayoría, un 62,5 % (N=10) tiene estudios Universitarios, seguido de un 25,1 % (N=4) con estudios de Bachillerato y Formación Profesional, y finalmente un 12,6 % (N=2) con estudios Secundarios y estudios Primarios.

Gráfico 1

Nivel de estudios de las personas encuestadas



Nota. Elaboración propia

En cuanto al número de hijos de las personas encuestadas un 50% (N=8) tiene un hijo, un 43,8% (N=7) tiene dos hijos, y un 6,30% (N=1) tiene tres hijos.

4.1.3. Instrumentos

Una técnica es un procedimiento sistemático que se utiliza para recoger y analizar información con el fin de resolver un problema o responder a una pregunta de investigación (Pandey, 2015). En este estudio se ha utilizado la técnica de encuesta, a través del cuestionario, mediante la cual se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características (García-Ferrando, 1993, como se citó en Casas et al., 2003, p. 527).

Con relación a la estructura del cuestionario, la primera parte se centra en las variables sociodemográficas de las personas encuestadas (Sexo, Edad, Nivel de estudios y Número de hijos). Son ítems cerrados y de opción múltiple. La segunda parte se divide, como ya se ha mencionado anteriormente, en tres Dimensiones. La primera Dimensión cuenta con siete ítems de respuesta cerrada con escala de respuesta tipo Likert de frecuencia 0-10 (0-2 Malo; 3-4 Regular; 5-7 Bastante bueno/a; 8-10 Muy bueno/a). La segunda Dimensión tiene quince ítems de respuesta cerrada y también con escala de respuesta tipo Likert de frecuencia 0-10

(0-2 Nunca/Casi Nunca; 3-4 A veces; 5-7 Bastantes veces; 8-10 Casi siempre/Siempre). Y la última Dimensión, cuenta con 5 ítems de respuesta cerrada con escala de respuesta tipo Likert de frecuencia 0-10 (0-2 Nunca/Casi Nunca; 3-4 A veces; 5-7 Bastantes veces; 8-10 Casi siempre/Siempre).

4.1.4. Procedimiento

En primer lugar, se estableció contacto con la Trabajadora Social de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA, y con la responsable del departamento de Trabajo Social del HUCA, solicitando su colaboración para la difusión del instrumento de recogida de información, el cuestionario, entre las familias usuarias de la Unidad. Una vez que se autorizó llevar a cabo este proceso, se citó a las familias para informarlas sobre el estudio a realizar, sus objetivos, su carácter voluntario y el compromiso de confidencialidad con el tratamiento de sus datos personales. Todas las personas que han participado en el presente estudio fueron informadas de los objetivos perseguidos con el estudio con anterioridad a dar respuesta al cuestionario, así como del carácter confidencial de los datos y del uso de estos únicamente con fines de investigación, cumpliendo con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos.

Tras la aceptación de las familias la Trabajadora Social de la Unidad difundió el cuestionario, vía correo electrónico a las familias. Para la contestación al cuestionario, se marcó un plazo de dos semanas y una vez pasado este tiempo se contactó de nuevo con las familias que no respondieron en el plazo establecido, como recordatorio, con el objetivo de disponer del mayor número de participantes. Dado que se trata de un perfil poblacional en situación de extrema vulnerabilidad por la condición de enfermedad que padecen los menores, agravada en algunos casos por falta de recursos, precariedad laboral, insuficiencia de ingresos, etc. cabe remarcar la importancia de los aspectos éticos, que se han tenido en cuenta en todo momento durante el estudio de investigación. Además, dicha situación de vulnerabilidad influye significativamente en las personas a la hora de participar en actividades de esta tipología, superadas por la situación de enfermedad de sus hijos y con pensamientos predominantes de inutilidad de los estudios, teniendo por seguro que nada va a contribuir a la mejora de su situación.

4.1.5. Análisis de datos

El análisis de los datos se llevó a cabo con el programa estadístico SPSS versión 27 empleando técnicas estadísticas descriptivas: frecuencias y porcentajes, así como medidas de tendencia central (media aritmética) y variabilidad (desviación estándar).

5. RESULTADOS

La exposición de resultados se realiza en tres secciones, considerando así las Dimensiones del estudio y los objetivos planteados en la investigación. En primer lugar, se abordarán los ítems relativos a la Dimensión I. *Valoración de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA*, seguidos de la Dimensión II. *Percepción de las necesidades de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA*, y, por último, la

Dimensión III. *Valoración de las familias del grado de respuesta a sus necesidades desde la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.*

5.1. Dimensión I. Valoración de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

La finalidad de este bloque de contenido es conocer la valoración general de las familias con respecto a la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA, con el objetivo de identificar aquellos aspectos que dichas familias valoran de manera satisfactoria y los que son susceptibles de mejora. Los análisis descriptivos de medidas de tendencia central, medias y desviaciones típicas, recogidos en la Tabla 7, muestran que en líneas generales las familias participantes en el estudio valoran de forma positiva la unidad, considerando *La atención recibida* como el aspecto mejor valorado ($M=3,18$; $DT= 0,75$) en contraposición con *La información facilitada* ($M=3,00$); $DT=0,89$), aspecto que las familias valoran más negativamente. Así pues, las familias parecen estar en su mayoría satisfechas con el trato profesional recibido, la información facilitada y la amabilidad, así como con la atención recibida, la utilidad de la información y la ayuda recibida.

Tabla 7

Resultados de los análisis descriptivos: medias y desviaciones típicas de la valoración de las familias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

	<i>M</i>	<i>DT</i>
El trato recibido	3,06	0,68
La información facilitada	3,00	0,89
La amabilidad	3,12	0,71
La atención recibida	3,18	0,75
La utilidad de la información	3,06	0,92
La ayuda recibida	3,06	0,92

Nota. Elaboración propia

El análisis de las frecuencias y porcentajes de los ítems analizados va en la misma tendencia que las medias, señalando porcentajes superiores al 75% sumando las opciones de *Bastante bueno/a* y *Muy bueno/a* (ver Tabla 8), por lo que parece ser que la valoración de las familias con respecto a la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA es mayoritariamente positiva.

Tabla 8

Resultados de los análisis descriptivos: porcentajes de la valoración de las familias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

Ítem	Porcentajes (%)			
	Malo	Regular	Bastante bueno/a	Muy bueno/a
El trato recibido	-	18,8	56,3	25,0
La información facilitada	6,3	18,8	43,8	31,3
La amabilidad	-	18,8	50,0	31,3
La atención recibida	-	18,8	43,8	37,5
La utilidad de la información	6,3	18,8	37,5	37,5
La ayuda recibida	6,3	18,8	37,5	37,5

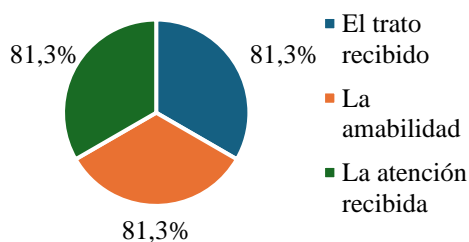
Nota. Elaboración propia

Los datos analizados han puesto de manifiesto que *El trato recibido*, *La amabilidad* y *La atención recibida* en la Unidad, concentran sus porcentajes de respuesta en la categoría *Bastante bueno/a* y *Muy bueno/a*, considerando así un 81,3% de las familias encuestadas que los profesionales integrantes de la Unidad poseen competencias profesionales y personales para el desarrollo óptimo de sus funciones. En los demás aspectos valorados la tendencia de respuesta es similar, con porcentajes del 75% en la categoría *Bastante bueno/a* y *Muy bueno/a*. Si bien cabe destacar que, un pequeño porcentaje de familias, el 6,3%, valora negativamente *La información facilitada*, *La utilidad de esta* y *La ayuda recibida*, por lo que se demuestra que existen ciertas carencias en estos aspectos. Además, un porcentaje igualitario de las familias encuestadas, el 18,8%, coincide en calificar todos los aspectos de la Unidad, desde *El trato recibido* hasta *La ayuda recibida* de forma *Regular*.

Se muestran a continuación en el Gráfico 2, los aspectos mejor valorados por las familias usuarias de la Unidad, que corresponden a *El trato recibido*, *La amabilidad* y *La atención recibida*.

Gráfico 2

Aspectos mejor valorados por las familias usuarias de la Unidad



Nota. Elaboración propia

5.2. Dimensión II. Percepción de las necesidades de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

Esta segunda Dimensión tiene como objetivo analizar las posibles necesidades que presentan las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.

Los análisis descriptivos de medidas de tendencia central, medias y desviaciones típicas, recogidos en la Tabla 9, muestran que las familias participantes en el estudio perciben mayor necesidad en *Acogida y acompañamiento en el momento del diagnóstico de la enfermedad* ($M=3,68$; $DT=0,60$); *Acogida y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad* ($M=3,68$; $DT= 0,60$); *Apoyo y acompañamiento en la fase final de vida y tras el fallecimiento del menor* ($M=3,68$; $DT= 0,79$) y en la *Continuidad asistencial* ($M=3,68$; $DT= 0,79$). Estas respuestas exponen la importancia de la existencia de profesionales de referencia continuos, que apoyen y acompañen a las familias desde el inicio, hasta la etapa final de vida, incluso tras el fallecimiento del menor, a través de la proporción de herramientas e información necesaria para hacer frente a la situación que se deriva de la enfermedad de sus hijos. Continuando con los ítems en los que las familias perciben una necesidad significativa, se encuentra el *Apoyo psicológico y acompañamiento emocional* ($M= 3,50$; $DT=0,63$) como una importante necesidad, ya que, son muchas las emociones y los sentimientos de gran sufrimiento que surgen cuando un hijo atraviesa una situación médica tan complicada. Además, debido a la situación médica de los menores y lo que está engloba, las familias refieren sentir necesidad en el *Apoyo en la toma de decisiones* ($M=3,43$; $DT=0,89$), es decir, que los profesionales que integran la Unidad escuchen sus ideas, sus demandas y las tomen en cuenta a la hora de actuar, siempre y cuando estas no afecten al interés superior del menor y le pongan en riesgo. La *Información acerca de prestaciones económicas de las que puedan ser beneficiarios debido a su situación* ($M=3,31$; $DT=0,87$) y la *Información acerca de recursos materiales* ($M=3,31$; $DT= 0,79$), son aspectos sobre los que las familias evidencian también necesidad, puede que, en la mayoría de los casos, por ser desconocedores de los recursos y/o servicios a los que pueden tener acceso. La *Asistencia a otros recursos de apoyo como Asociaciones del Tercer Sector* ($M=3,12$; $DT= 1,02$) es un aspecto que algunas de las familias también perciben cómo necesidad, aunque existe variabilidad de opinión entre las mismas. Los ítems que presentan unas medias más bajas, por tanto, en los que las familias establecen tener una menor necesidad se corresponden con aquellos que engloban la esfera personal-relacional, siendo el *Apoyo educativo* ($M=2,56$; $DT= 1,26$); *Grupos de apoyo* ($M=2,56$; $DT= 1,26$); *Tiempo de respiro* ($M=2,56$; $DT=1,20$); *Relaciones familiares* ($M=2,56$; $DT= 1,26$) y *Relaciones sociales* ($M= 2,43$; $DT= 1,15$). Si bien es cierto que, aunque presenten las medias más bajas, poseen las desviaciones típicas más elevadas, por lo que existe diferenciación de opiniones en torno a las familias participantes, algunas los perciben como una necesidad real y otras no.

Tabla 9

Resultados de los análisis descriptivos: medias y desviaciones típicas de la percepción de las necesidades de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

	<i>M</i>	<i>DT</i>
Acogida y acompañamiento en el momento del diagnóstico de la enfermedad	3,68	0,60
Acogida y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad	3,68	0,60
Apoyo y acompañamiento en la fase final de vida y tras el fallecimiento del menor	3,68	0,79
Información acerca de prestaciones económicas de las que puedan ser beneficiarios debido a su situación	3,31	0,87
Información acerca de recursos materiales (Aparatajes médicos, prótesis, etc.)	3,31	0,79
Información en la gestión de prestaciones económicas y/o recursos	3,00	1,03
Apoyo psicológico y acompañamiento emocional. Apoyos específicos	3,50	0,73
Apoyo en la toma de decisiones. Necesidad de los padres y madres de ser tenidos en cuenta por parte de los profesionales de la Unidad	3,43	0,89
Asistencia a otros recursos de apoyo como Asociaciones del Tercer Sector	3,12	1,02
Continuidad asistencial. Que los profesionales mantengan un contacto directo con las familias, no solo cuando se encuentren el ámbito hospitalario, sino también fuera de él (retorno al domicilio)	3,68	0,79
Apoyo educativo. Necesidad de los padres y madres de disponer apoyo y asesoramiento sobre aspectos académicos de sus hijos	2,87	1,31

	<i>M</i>	<i>DT</i>
Grupos de apoyo. Necesidad de los padres y madres de tener contacto con otras familias en la misma situación para compartir experiencias	2,56	1,26
Tiempo de respiro. Necesidad de las familias de participar en actividades de ocio y tiempo libre, para tener tiempo de descanso y desconexión	2,56	1,20
Relaciones familiares. Necesidad de las familias para gestionar las relaciones familiares y los problemas que hayan podido surgir, debido a la sobrecarga u otras situaciones derivadas de tener un menor con situación clínica tan compleja	2,56	1,26
Relaciones sociales. Necesidad de las familias para gestionar, cuidar y atender sus relaciones sociales	2,43	1,15

Nota. Elaboración propia

Tabla 10

Resultados de los análisis descriptivos: porcentajes de la percepción de las necesidades de las familias usuarias sobre la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

Ítem	Porcentajes (%)			
	Nunca/Casi Nunca	A veces	Bastantes veces	Casi Siempre/Siempre
Acogida y acompañamiento en el momento del diagnóstico de la enfermedad	-	6,3	18,8	75,0
Acogida y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad	-	6,3	18,8	75,0
Apoyo y acompañamiento en la fase final de vida y tras el fallecimiento del menor	6,3	-	12,5	81,3
Información acerca de prestaciones económicas de las que puedan ser beneficiarios debido a su situación	6,3	6,3	37,5	50,0
Información acerca de recursos materiales (Aparatajes médicos, prótesis, etc.)	-	18,8	31,3	50,0
Información en la gestión de prestaciones económicas y/o recursos	12,5	12,5	37,5	37,5
Apoyo psicológico y acompañamiento emocional. Apoyos específicos	-	12,5	25,0	65,0
Apoyo en la toma de decisiones. Necesidad de los padres y madres de ser tenidos en cuenta por parte de los profesionales de la Unidad	6,3	6,3	25,0	62,5

Ítem	Porcentajes (%)			
	Nunca/Casi Nunca	A veces	Bastantes veces	Casi Siempre/Siempre
Asistencia a otros recursos de apoyo como Asociaciones del Tercer Sector	12,5	6,3	37,5	43,8
Continuidad asistencial. Que los profesionales mantengan un contacto directo con las familias, no solo cuando se encuentren el ámbito hospitalario, sino también fuera de él (retorno al domicilio)	6,3	-	12,5	81,3
Apoyo educativo. Necesidad de los padres y madres de disponer apoyo y asesoramiento sobre aspectos académicos de sus hijos	25,0	12,5	12,5	50,0
Grupos de apoyo. Necesidad de los padres y madres de tener contacto con otras familias en la misma situación para compartir experiencias	31,3	12,5	25,0	31,3
Tiempo de respiro. Necesidad de las familias de participar en actividades de ocio y tiempo libre, para tener tiempo de descanso y desconexión	25,0	25,0	18,8	31,3
Relaciones familiares. Necesidad de las familias para gestionar las relaciones familiares y los problemas que hayan podido surgir, debido a la sobrecarga u otras situaciones derivadas de tener un menor con situación clínica tan compleja	31,3	12,5	25,0	31,3
Relaciones sociales. Necesidad de las familias para gestionar, cuidar y atender sus relaciones sociales	31,3	12,5	37,5	18,8

Nota. Elaboración propia

En la misma línea que las medias, los aspectos dónde las familias perciben mayor necesidad, respuestas agrupadas en la categoría *Casi Siempre/Siempre*, son *Apoyo y acompañamiento en la fase final de vida y tras el fallecimiento del menor* (81,3%), *Continuidad asistencial* (81,3%), *Acogida y acompañamiento en el momento del diagnóstico de la enfermedad* (75%), *Acogida y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad* (75%). Los ítems que agrupan un porcentaje más bajo dentro de la categoría *Casi Siempre/Siempre*, un 50%, son *Información acerca de prestaciones económicas de las que puedan ser beneficiarios debido a su situación* e *Información acerca de recursos materiales*. Dónde se pueden percibir una mayor variabilidad de respuestas, es en la categoría *Bastantes veces*, frente a las demás cuestiones, destacan notoriamente con un porcentaje del 37,5 % los ítems *Información acerca de prestaciones económicas de las que puedan ser beneficiarios debido a su situación*, *Información en la gestión de prestaciones económicas y/o recursos*, *Asistencia a otros recursos de apoyo como Asociaciones del Tercer Sector* y *Relaciones sociales*, y con un porcentaje del 31,3 % la *Información acerca de recursos materiales*. Cabe destacar que, el porcentaje más bajo dentro de esta categoría es de un 18,8 %.

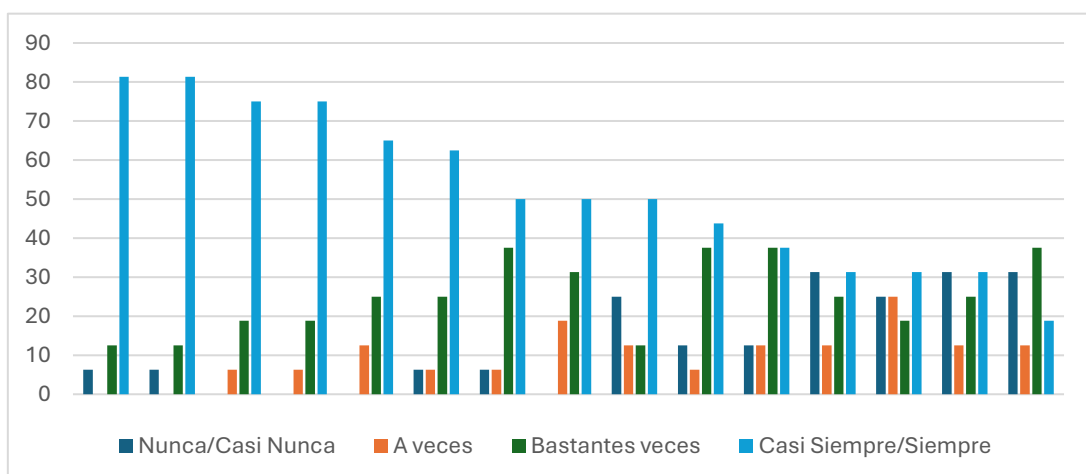
La categoría *A veces* agrupa porcentajes de respuesta que no superan el 25,0 % en el ítem *Tiempo de respiro. Necesidad de las familias de participar en actividades de ocio y tiempo libre, para tener tiempo de descanso y desconexión*, siendo el más bajo registrado el 6,3%.

La categoría *Nunca/Casi Nunca*, posee un porcentaje de respuesta en todos los ítems, salvo en *Acogida y acompañamiento en el momento del diagnóstico de la enfermedad*, *Acogida y acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad*, *Apoyo psicológico y acompañamiento emocional* e *Información acerca de recursos materiales*, siendo el más elevado el 31,3% en *Grupos de apoyo*, *Relaciones familiares* y *Relaciones sociales*.

En el Gráfico 3, se muestra la percepción de las necesidades de las familias, de mayor a menor en base a las categorías de respuesta *Nunca/Casi Nunca*; *A veces*; *Bastantes veces* y *Casi Siempre/Siempre*.

Gráfico 3

Distribución de la percepción de necesidades, de mayor a menor, de las familias usuarias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA



Nota. Elaboración propia.

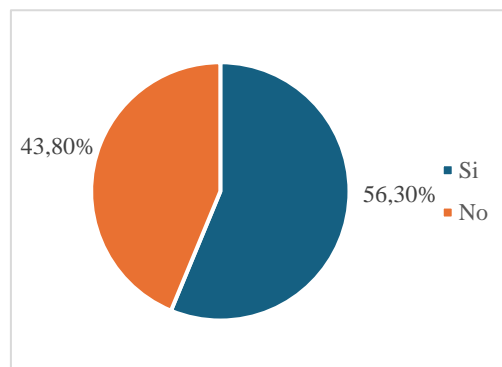
De mayor a menor necesidad: Apoyo y acompañamiento en la fase final de vida y tras el fallecimiento del menor; Continuidad asistencial. Que los profesionales mantengan un contacto directo con las familias, no solo cuando se encuentren en el ámbito hospitalario, sino también fuera de él (retorno al domicilio); Acogida y acompañamiento en el momento del diagnóstico de la enfermedad; Acogida y acompañamiento durante todo el proceso de

enfermedad; Apoyo psicológico y acompañamiento emocional. Apoyos específicos; Apoyo en la toma de decisiones. Necesidad de los padres y madres de ser tenidos en cuenta por parte de los profesionales de la Unidad; Información acerca de prestaciones económicas de las que la puedan ser beneficiarias debido a su situación; Información acerca de recursos materiales (Aparatajes médicos, prótesis, etc.); Apoyo educativo. Necesidad de los padres y madres de disponer de apoyo y asesoramiento sobre aspectos académicos de sus hijos/hijas; Asistencia a otros recursos de apoyo, cómo pueden ser Asociaciones del Tercer Sector; Información en la gestión de prestaciones económicas y/o recursos de los que puedan ser beneficiarias (Ayudas económicas para el pago de la luz, la calefacción, los medicamentos, etc.); Grupos de apoyo. Necesidad de los padres y madres de tener contacto con otras familias en la misma situación para compartir experiencias; Tiempo de respiro. Necesidad de las familias de participar en actividades de ocio y tiempo libre, para tener tiempo de descanso y desconexión; Relaciones familiares. Necesidad de las familias para gestionar las relaciones familiares y los problemas que hayan podido surgir, debido a la sobrecarga u otras situaciones derivadas de tener un menor con una situación clínica tan compleja y Relaciones sociales. Necesidades de las familias para gestionar, cuidar y atender sus relaciones sociales.

Con respecto a las necesidades mencionadas, un 56,30% de las familias usuarias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA considera que se deberían desarrollar más acciones para atenderlas, en contraposición de un 43,80% (Ver Gráfico 4).

Gráfico 4

Consideración de las familias sobre si han de desarrollarse más acciones para atender sus necesidades



Nota. Elaboración propia

Dentro del porcentaje de familias que ha establecido que es necesario desarrollar más acciones para atender alguna de las necesidades mencionadas, específicamente refieren:

- “Información desde el inicio de las diferentes fases que puede tener la enfermedad, evolución y necesidades del niño para intentar afrontar cada etapa cuando llegue. Creo que es una manera de ser consciente de la realidad global.”
- “Se debería de contemplar la eutanasia infantil dentro del equipo de paliativos, en vez de alargar un sufrimiento que no tiene solución.”
- “Cuando un niño está en situación de paliativos en su casa, debería de tener a su disposición atención médica las 24 horas del día. La realidad es que es de tan solo 7 horas al día de lunes a viernes y siempre que no sea festivo. Es totalmente insuficiente.”
- “En consulta veo muchos niños y niñas con sus familias, y pienso que cada vez son más menores los que sufren estas enfermedades que requieren paliativos, por lo que puede que los equipos tengan que dotarse en mayor medida de algunos profesionales como por ejemplo Trabajadoras sociales y psicólogas. Con poco personal es difícil una

atención individualizada... pero entiendo que esto no depende personalmente de las profesionales. Otra acción es sensibilizar más a la población con relación a los paliativos pediátricos, es una realidad que existe y que por desgracia hay familias que conviven con ella.”

5.3. Dimensión III. Valoración de las familias del grado de respuesta a sus necesidades desde la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

Esta última Dimensión pretende conocer el grado en que las familias consideran importante responder a sus necesidades dentro de la Unidad. Estas necesidades vienen desglosadas en cinco ítems: *Necesidades médicas*, *Necesidades sociales*, *Recursos y prestaciones*, *Necesidades emocionales* y *Necesidades económicas*. Los análisis descriptivos de medidas de tendencia central, medias y desviaciones típicas, recogidos en la Tabla 11 muestran que en líneas generales las familias consideran importante responder a todas las necesidades mencionadas, si bien es cierto que, haciendo hincapié en las *Necesidades médicas* ($N=3,75$; $DT=0,57$) presentando estas la valoración más elevada. Esto se relaciona directamente con la situación de enfermedad que presentan los menores de la Unidad, dónde responder a sus necesidades médicas significa contribuir a la mitigación del dolor y otros síntomas. En contraposición, los análisis muestran que las necesidades que las familias consideran como menos importante responder, en comparación con las demás, son las *Necesidades económicas* ($N=3,06$; $DT=0,99$). En base a los análisis, cabe destacar que las familias consideran que atender todas las necesidades mencionadas es de suma importancia, evidenciado así el enfoque global de los CPP, cuya atención se centra en responder a todas las necesidades presentadas por el paciente y sus familias para la mejora de la calidad de vida.

Tabla 11

Resultados de los análisis descriptivos: medias y desviaciones típicas del grado en que las familias consideran que es importante dar respuesta a estas necesidades dentro de la Unidad

	<i>M</i>	<i>DT</i>
Necesidades médicas	3,75	0,57
Necesidades sociales	3,25	0,77
Recursos y prestaciones	3,37	0,80
Necesidades emocionales	3,43	0,96
Necesidades económicas	3,06	0,99

Nota. Elaboración propia

El análisis de las frecuencias y porcentajes de los ítems analizados va en la misma tendencia que las medias, señalando porcentajes superiores al 81% sumando las opciones de *Bastantes veces* y *Casi Siempre/Siempre* (ver Tabla 12), por lo que las familias valoran que responder a todas estas necesidades resulta importante.

Al igual que los análisis descriptivos, las *Necesidades médicas*, así lo establece un 93,8% de las familias, son las que han de ser respondidas de forma primordial. La tendencia de respuesta de las familias con relación al grado de importancia de responder a las demás necesidades es similar, con un porcentaje del 81,3% en las categorías de *Bastantes veces* y *Casi Siempre/Siempre*. Cabe destacar que todos los ítems concentran un porcentaje de respuesta en la categoría *A veces*. Respecto a las *Necesidades emocionales* y a las *Necesidades económicas*, hay un porcentaje de respuesta que se agrupa dentro de la categoría *Nunca/Casi Nunca*, un 6,3% y un 12,5% respectivamente, por tanto, se hace evidente que un 18,8% de las familias considera que la respuesta a estas necesidades no es tan fundamental.

Tabla 12

Resultados de los análisis descriptivos: porcentajes del grado en que las familias consideran que es importante dar respuesta a estas necesidades dentro de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA

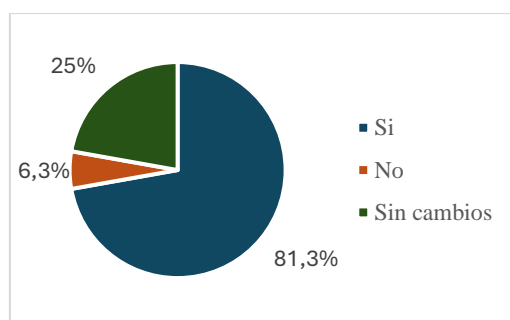
Ítem	Porcentajes (%)			
	Nunca/Casi Nunca	A veces	Bastantes veces	Casi Siempre/Siempre
Necesidades médicas	-	6,3	12,5	81,3
Necesidades sociales	-	18,8	37,5	43,8
Recursos y prestaciones	-	18,8	25,0	56,3
Necesidades emocionales	6,3	12,5	12,5	68,8
Necesidades económicas	12,5	6,3	43,8	37,5

Nota. Elaboración propia

Centrándose ahora específicamente en la atención social proporcionada por la trabajadora social de la Unidad, cabe destacar que un 81,3% de las familias encuestadas refiere que las intervenciones llevadas a cabo por la profesional han contribuido a mejorar su bienestar social, personal y emocional. Un 6,3% establece que no ha percibido ninguna mejora en dichos ámbitos y un 25% refiere no haber experimentado ningún cambio tras la intervención, encontrándose en la misma situación que al inicio (ver Gráfico 5).

Gráfico 5

Influencia de la atención social proporcionada por la trabajadora social de la Unidad en el bienestar social, personal y emocional de las familias



Nota. Elaboración propia

Concretamente, los aspectos que las familias refieren haber mejorado son:

- “Toda la gestión y apoyo en la enfermedad de mi hija.”
- “La ansiedad que genera todas las tramitaciones burocráticas de las bajas laborales, de solicitud de carné de familia numerosa...”
- “Asesoramiento para la incorporación al trabajo de reducción por hijo con enfermedad grave. Búsqueda y apoyo para el cuidado del niño en casa. Dudas de cómo gestionar nuevas situaciones a nivel familiar.”
- “Actualmente estoy al día.”
- “Recibir cierta tranquilidad y sosiego en un momento tan desgarrador”
- “Tener información sobre permisos, bajas, como va a ser la gestión del tanatorio, seguro de decesos etc. ayuda a afrontar mejor el fallecimiento.”
- “La ayuda para solicitar la ley de dependencia como ayuda económica.”
- “Para permisos bajas, trámites de tanatorio etc. fue de ayuda.”
- “Gestión del tiempo.”
- “Aceptar y comprender la nueva realidad que como familia nos ha tocado vivir derivada por la enfermedad de nuestra hija.”
- “Información acerca de los permisos de trabajo, bajas, etc.”
- “Soy madre joven que ha vivido situaciones muy complicadas a lo largo de su vida, y además dos de mis hijos han sido usuarios de la unidad, una al nacer y otro actualmente. A uno tengo que traerlo todos los días al hospital viviendo yo lejos y gracias a la trabajadora social he conseguido ayudas para poder desplazarme y estar más cerca de mi hijo. Mucha gente piensa mal de las trabajadoras sociales, pero a mí me ha ayudado desde el primer momento escuchándome y dándome el apoyo que nadie me había dado nunca. La situación es complicada, pero si te motivan se sale para a delante.”
- “El trato recibido por su parte ha sido siempre efectivo en todo momento. Veo necesaria su intervención, sobre todo durante la acogida y asimilación de la situación. También considero importante conocer los derechos nuevos que ahora tenemos como son: solicitar la dependencia, la discapacidad, etc. por suerte en relación a lo económico no tengo problema, pero si necesitase apoyos en algún momento de este tipo, ya se a quien acudir y quién me asesoraría al respecto. Es importante la figura social, los médicos a veces se centran exclusivamente en sus “cosas” en realizar los análisis y ya, aunque es cierto que con los niños la mayoría tienen cercanía y simpatía... es un apunte general. La enfermedad no conlleva solo lo físico y lo visible... implica muchas cosas complicadas a veces de gestionar.”

- “Me sentido escuchada y comprendida. Mis demandas y dudas han sido resueltas y atendidas siempre por su parte”

6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

6.1. Justificación de la propuesta

El proceso de enfermedad conlleva alteraciones sociales, físicas, psicológicas y emocionales en las personas, en los sistemas familiares y en el entorno. Estas alteraciones pueden afectar en mayor o menor medida, dependiendo de muchos factores (personales, sociales, económicos, culturales, relacionales, etc.). El impacto que supone para las familias que su hijo padezca una enfermedad paliativa genera dudas, incertidumbre, dificultad, miedo, etc. ante la nueva situación.

La investigación realizada expone que las familias perciben mayor necesidad en el acompañamiento y en la continuidad asistencial, es decir, que existan figuras profesionales de apoyo desde el primer contacto con la Unidad hasta la etapa fin de vida, en el caso de fallecimiento del menor, o tras su retorno al domicilio. Figuras de apoyo profesional que no sean meros gestores burocráticos y administrativos de gestión de prestaciones, sino que permanezcan con las personas que sufren, se mantengan a su lado y sean su referencia profesional para minimizar el impacto y el daño derivado de la enfermedad de sus hijos a través del acompañamiento. La dificultad de llevar a cabo un acompañamiento real y efectivo proviene muchas veces del propio colectivo profesional, debido a la negativa de desaprender modelos de trabajo asistencialistas y caducos dónde el paternalismo es la base de la intervención, además de la preocupación por el abandono de la comodidad que supone “estar en despacho”. Asimismo, dentro del Sistema Sanitario, cómo ya se ha referenciado a lo largo del estudio, el discurso farmacológico es aún predominante por lo que el dolor queda confinado exclusivamente al ámbito médico, desvinculando el malestar clínico de su nexos social. Todo esto se suma también a la falta de recursos humanos para llevar a cabo una intervención basada en el acompañamiento, concretamente y en este caso la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA cuenta sólo con una trabajadora social. Por tanto, la propuesta intervención que se plantea nace de esta necesidad de acompañamiento a las familias con menores en la Unidad de Cuidados Crónicos y Paliativos Pediátricos del HUCA para dar a conocer los recursos de apoyo a los que pueden acceder y cualquier otro aspecto de interés para afrontar la nueva situación que atraviesan debido a la enfermedad de sus hijos. Esta propuesta pone en valor la premisa de que el acompañamiento en cualquiera de sus formas y/o variantes, que dependen de cada situación y circunstancia, es una forma de cuidar a las personas. Para ello, se ha elaborado una “Guía de Servicios y Recursos. Primera Acogida”, cuyo objetivo es acompañar, apoyar e informar a las familias, desde el primer momento que se encuentran en el contexto hospitalario y comienzan a formar parte de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.

6.2. Contextualización de la propuesta: Hospital Universitario Central de Asturias

La Ley 37/1962, de 21 de julio, sobre Hospitales, vigente en la actualidad, define un hospital cómo:

Son hospitales, cualesquiera que sean la denominación que ostenten, los establecimientos destinados a proporcionar una asistencia médico-clínica, sin perjuicio de que pueda realizarse en ellos, además, en la medida que se estime conveniente, medicina preventiva y de recuperación, y tratamiento ambulatorio. Los hospitales son también Centros de formación del personal técnico y sanitario y de investigación científica, siempre que reúnan las condiciones adecuadas a tales fines, que lo consientan el carácter y finalidad de cada

Institución, y que se establezca la debida coordinación con los Centros docentes oficiales. (Ley 37/1962, art. 1, p. 2)

El Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), ubicado en Oviedo, Asturias concretamente en la Avenida Roma, s/n, 33011, es, junto con el Hospital Monte Naranco, ubicado también en Oviedo, el hospital del Área Sanitaria IV y de referencia en el Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA). El HUCA es de gran tamaño y cuenta con amplia disponibilidad para acoger a pacientes, con aproximadamente 944 camas disponibles, y gran disponibilidad de profesionales médicos y especialistas y servicios que atienden a las personas enfermas y sus familias. Dentro de todos los servicios existentes, cabe destacar el de Trabajo Social de Hospital que atiende los problemas sociosanitarios relacionados con la enfermedad y las repercusiones de esta sobre el paciente y su familia, ofreciendo orientación sobre prestaciones sociales, su tramitación y gestión de recursos. El horario del personal de Trabajo Social del HUCA es de 08.00 a 15.00 horas, de lunes a viernes. Y, dentro del servicio de Trabajo Social, es dónde se encuentra la trabajadora social específica de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.

6.3. Destinatarios

La Guía se dirige a todas las familias con menores en situación paliativa atendidos y/o hospitalizados en el HUCA que requieran información acerca de recursos, servicios, o de cualquier temática relacionada con la enfermedad de sus hijos.

6.4. Objetivos

El objetivo general de la Guía es proporcionar información útil y efectiva, durante todo el proceso de enfermedad, a las familias con menores en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA.

6.5. Estructura

La Guía cuenta con dos partes diferenciadas, la primera de ella hace referencia a los recursos existentes en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA, siendo estos:

- Apoyo social
- Apoyo psicológico
- Aulas hospitalarias y atención domiciliaria
- Hospitalización

La segunda parte, se centra en los recursos, públicos y privados, de los que pueden beneficiarse las familias:

- Solicitud de discapacidad.
- Tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida.
- Solicitud de dependencia.
- Solicitud de prestación por hijo a cargo.
- Solicitud de prestación por cuidado de menores por cáncer u otra enfermedad grave.
- Entidades de apoyo. Asociación Galbán.

Cabe destacar que para redactar esta Guía se ha utilizado un lenguaje claro y comprensible, para que sea de fácil acceso para todas las personas que hagan uso de ella. Con

motivo también de simplificar su redacción, se utiliza un lenguaje genérico para la referencia a ambos sexos para facilitar el proceso de lectura.

7. CONCLUSIONES

El término “cuidados” es complejo, multifactorial, dinámico y se encuentra aún en construcción. Siguiendo esta premisa, los Cuidados Paliativos Pediátricos suponen la proporción de cuidados activos a nivel físico, psicológico, social y espiritual, tanto al paciente cómo a su familia, constituidos como una unidad para la atención. Para dotar a los pacientes y a sus familias de estos cuidados, hay que contar con equipos multidisciplinares de trabajo integrados por profesionales sanitarios y sociales con procedimientos comunes de actuación que se dirijan a responder a las necesidades de las personas que requieran atención sanitaria y social.

Visibilizar la intervención social desde el Trabajo Social en los procesos de salud es clave para comprender la indispensabilidad de las actuaciones de los trabajadores sociales en estos procesos de enfermedad crónica tan impactantes a nivel personal y social. Se impulsa desde el Trabajo Social un cuidado social, cuyo objetivo es acompañar al paciente y a su familia durante el transcurso de la enfermedad. Las familias con menores en la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA refieren percibir necesidades que van más allá del tratamiento de los síntomas médicos relacionados con el control y alivio del dolor físico de sus hijos, demandando acompañamiento y continuidad asistencial durante la etapa de enfermedad, incluso tras el fallecimiento del menor si llega a producirse. La presencia de un profesional del ámbito social de referencia que esté con las familias desde su entrada a la Unidad supone un amparo, un espacio seguro y digno al que acudir. De los profesionales depende conformar los espacios seguros dejando a un lado el asistencialismo y centrándose en los derechos personales como el respeto, la dignidad y autodeterminación de las personas. Pero, además, no se debe olvidar la responsabilidad política de invertir en políticas de cuidados desde una perspectiva sociosanitaria que promuevan la mejora del bienestar social, dotando a los equipos profesionales de más trabajadores para abarcar de forma efectiva a toda la población que lo requiera y de la divulgación de campañas de sensibilización ya no sólo en materia de Cuidados Paliativos Pediátricos, sino también sobre la relevancia de los factores psicosociales en la enfermedad y del acompañamiento cómo metodología de trabajo para aumentar la calidad de vida de las personas.

8. IMPLICACIONES EDUCATIVAS

La creación de la “Guía de Servicios y Recursos. Primera Acogida” es un recurso de acompañamiento para las familias usuarias de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA, siendo una herramienta práctica tanto a corto como a largo plazo.

A corto plazo, la Guía facilita la adaptación de las familias a la Unidad ofreciendo información accesible y clara desde el primer contacto con el servicio. Además, al incluir aspectos relevantes sobre recursos y servicios fomenta la autonomía de las familias en la toma de decisiones críticas, especialmente en momentos de alta vulnerabilidad. Reduce también la sensación de aislamiento y soledad que pueden llegar a experimentar las familias al mostrar que existe un equipo profesional dispuesto a acompañarlos en cada etapa del proceso de enfermedad. Además, la intervención inicial a través de la Guía establece una relación de confianza entre las familias y los profesionales de Trabajo Social Sanitario, sentando las bases para una atención continuada y de calidad. Este recurso pone el foco en la importancia de la

familia, reconociendo su papel como núcleo esencial en el cuidado de los menores y valorando sus necesidades personales, sociales y emocionales además de visibilizar el papel del Trabajo Social Sanitario en los procesos de enfermedad a través de la atención integral.

A largo plazo, y a medida que evolucione el sistema de salud y bienestar, la Guía puede ampliarse y revisarse en sintonía con las necesidades emergentes de las familias. Además, ofrece oportunidades para futuras investigaciones y colaboraciones interdisciplinarias, impulsando a los profesionales a identificar y evaluar las necesidades de las familias y, en consonancia, a mejorar continuamente los recursos y servicios existentes. Al fomentar una visión integradora y colaborativa, la Guía puede servir también como modelo de intervención para otros contextos de vulnerabilidad, generando un impacto positivo y sostenible en la práctica profesional.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Almgren, G. (2017). *Health Care Politics, Policy and Services: A Social Justice Analysis*. Springer.
- Alonso Saéz, I., y Funes Artiaga, J. (2009). El acompañamiento social en los recursos socioeducativos. *Educación Social: Revista de intervención socioeducativa*, 42, pp. 28-46. <https://raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/165627>.
- Álvarez Cordero, L. (2022). *Acompañamiento desde el Trabajo Social Sanitario en los Procesos Fin de Vida*. [Trabajo fin de grado, Universidad de Oviedo]. <http://hdl.handle.net/10651/64184>
- Bisquerra Alzina, R. y Sabariego Puig, M. (2004). Fundamentos metodológicos de la investigación educativa. En Bisquerra Alzina, R. (Ed.), *Metodología de la Investigación Educativa* (pp. 11-441). La Muralla. <https://ideice.gob.do/pdf/publications/20221216095144.pdf>
- Casas Anguita, J., Repullo Labrador, J.R y Donado Campos, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de Cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. *Atención Primaria*, 31 (8), 527-538). [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)70728-8](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)70728-8)
- Colom, D. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Zerbitzuan: Revista de Servicios Sociales*, 83, 109-119. <https://doi.org/10.5569/1134-7147>
- Consejería de Salud del Principado de Asturias. (2009). Estrategia de Cuidados Paliativos Para Asturias. <https://www.astursalud.es/documents/35439/36608/Estrategia%20de%20Cuidados%20Paliativos%20Asturias.pdf/75befbbf-a81d-b8d1-8bf0-d87038de1587>
- Consejería de Salud del Principado de Asturias. (2019). Estrategia de Cuidados Paliativos del Principado de Asturias (2019-2030). https://www.astursalud.es/documents/35439/632308/AAFF_INFORME-LEY_digital.pdf/62fc9e32-24a8-31f8-06b8-cd0507291157?t=1686639191043
- Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. (1999). *Libro Blanco de los Servicios Sanitarios Asturianos*. Dirección General de Ordenación de Servicios Sanitarios del Principado de Asturias.
- Consejería de Servicios y Derechos Sociales del Principado de Asturias. Gobierno del Principado de Asturias. (2019). *Plan Sociosanitario del Principado de Asturias (2019-2021)*, pp. 9-87. https://socialasturias.asturias.es/documents/38532/140075/PLAN_SOCIOSANITARIO_web_13195.pdf/4a0a51e8-a746-e8c0-3695-bb3db98c1dc3?t=1637749868812
- Consejo General de Trabajo Social. (2013, 10 de octubre). La especialización en Ciencias de la Salud del Trabajo Social. CGTS. <https://www.cgtrabajosocial.es/publicaciones/la-especializacion-en-ciencias-de-la-salud-del-trabajo-social/182/view>
- Consejo General de Trabajo Social. (2020). *Código Deontológico de Trabajo Social Cuarta Edición Actualizada. Herramientas e Instrumentos de Trabajo Social*. CGTS

- Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 22 de julio de 1946. Enmiendas a los artículos 24 y 25 de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptadas en la XII Asamblea, en Ginebra, el 28 de mayo de 1959. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 116, de 15 de mayo de 1973, pp. 9767-9772. <https://www.boe.es/boe/dias/1973/05/15/pdfs/A09767-09772.pdf>
- Constitución Española, de 29 de diciembre, de 1978. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29313-29424. [https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1))
- Cortez G., Jacqueline. (2006). Aspectos Bioéticos del final de la vida: El Derecho a Morir con Dignidad. *Cuadernos Hospital de Clínicas*, 51(2), 97-102. de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762006000200013&lng=es&tlng=es
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención (2014). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- De Robertis, C. (2006). *Metodología de la Intervención en Trabajo Social*. Lumen Hvmanitas.
- Decreto 108/2005, de 27 de octubre, por el que se aprueba el Mapa Asturiano de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, núm. 255, de 4 de noviembre de 2005, pp. 19158-19168. <https://sede.asturias.es/bopa/2005/11/04/20051104.pdf>
- Decreto 16/2021, de 26 de marzo, de octava modificación del Decreto 112/1984, de 6 de septiembre, por el que se aprueba, con carácter definitivo, el Mapa Sanitario de Asturias, y se dictan normas para su puesta en práctica. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, núm. 66, de 8 de abril de 2021, pp. 1-15. <https://sede.asturias.es/bopa/2021/04/08/2021-03309.pdf>
- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, núm. 105, de 7 de febrero de 2008, pp. 2353- 2359. <https://www.asturias.es/bopa/2008/05/07/20080507.pdf>
- Diago Rodríguez, H.C y Monroy Cordoba, L.A. (2012). Búsqueda sistemática de guías de práctica clínica en cuidados paliativos pediátricos. [Trabajo de Investigación, Universidad Nuestra Señora del Rosario, Facultad de Medicina, Pediatría]. https://doi.org/10.48713/10336_3584
- Díaz Herráiz, E., y Fernández- De Castro, P. (2013). Conceptualización del diagnóstico en Trabajo Social: necesidades sociales básicas. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26 (2), 431-443. <https://doi.org/10.5209/cuts.96708>
- Federación Internacional de Trabajo Social (FITS). (2014, julio). Definición Global de Trabajo Social. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Funes Artiaga, J., y Raya Díez, E. (2001). *El acompañamiento y los recursos de incorporación social: Guía para su práctica, Gobierno Vasco, Dirección de Bienestar Social*. Federación Sartu.

- Gamarra, M. D. (2011). La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. *Horizonte Médico*, 11(1), 40-46. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=371637121006>
- García Fernández, T. (2009). *Fundamentos del Trabajo Social*. Alianza.
- Gay, L. R., Mills, G. E., y Airasian, P. (2012). *Educational research: Competencies for analysis and applications*. Pearson.
- Gil Sánchez, M. y Lavedán Santamaría, A. (2016). *Atención integral y mejora de la calidad de vida en el paciente pediátrico oncológico: Una intervención enfermera en cuidados paliativos*. [Trabajo fin de grado, Universidad de Lleida, Facultad de Enfermería y Fisioterapia]. <http://hdl.handle.net/10459.1/57422>
- Hansen, H. y M-Metzl, J. (2019). *Structural Competency in Mental Health and Medicine: A Case-Based Approach to Treating the Social Determinants of Health*. Springer.
- Hui, D. y Bruera, E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 4, (3), 89-98. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.01>
- Iuarte Tellaeche, A. (1990). Trabajo Social y Servicios Sociales. *Revista de Estudios Sociales y Sociología Aplicada*, 79, 49-64.
- Jauregui Virto, A., y Arza Porras, J. (2022). El acompañamiento: una oportunidad para fortalecer la humanización de la intervención social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 36 (1), pp. 49- 60. <https://doi.org/10.5209/cuts.96708>
- Ley 1/1995, de 27 de enero, de protección del menor. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, núm. 32, de 9 de febrero de 1995, pp. 11610 a 11620. <https://www.boe.es/eli/es-as/1/1995/01/27/1>
- Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, núm. 86, de 10 de abril de 2003, pp. 14069- 14081. <https://www.boe.es/boe/dias/2003/04/10/pdfs/A14069-14081.pdf>
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 240, de 5 de octubre de 2011, pp. 104593- 104626. <https://www.boe.es/eli/es/1/2011/10/04/33/dof/spa/pdf>
- Ley 37/1972, sobre Hospitales. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 175, de 23 de julio de 1962, pp. 10269 a 10271. <https://www.boe.es/eli/es/1/1962/07/21/37>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pp. 44142- 44156. <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126- 40132. <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

- Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso final de la vida. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 181, de 27 de julio de 2018, pp. 74908- 74924. <https://www.boe.es/boe/dias/2018/07/27/pdfs/BOE-A-2018-10580.pdf>
- Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, núm. 126, de 27 de mayo de 2019, pp. 56093- 56154. <https://www.boe.es/boe/dias/2019/05/27/pdfs/BOE-A-2019-7841.pdf>
- Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 15, de 17 de enero de 1996, pp. 1225-1238. <https://www.boe.es/boe/dias/1996/01/17/pdfs/A01225-01238.pdf>
- Ley Orgánica 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 122, de 29 de abril de 1986, pp. 15207-15224. <https://www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf>
- Ley Orgánica 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 128, de 29 de mayo de 2003, pp. 20567- 20588. <https://www.boe.es/boe/dias/2003/05/29/pdfs/A20567-20588.pdf>
- Lorenzo, C., Romero, E., y Durá, M. (2018). Cuidados Paliativos en UCIN. Documento de trabajo del Servicio de Neonatología del Hospital General Universitario Alicante, 1-13. <https://cuidados20.san.gva.es/documents/505369/974293/Texto+Sesi%C3%B3n+enfermer%C3%ADa+Cuidados+paliativos.pdf>
- Maglio, I., Wierzba, S.M., Belli, L.F y Somers, M.E. (2016). El derecho en los finales de vida y el concepto de muerte digna. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 16 (1), 71-77. <http://hdl.handle.net/11336/39776>
- Martínez Musiño, C. y De León Alvarado, J. (2021). Las metodologías aplicadas en los artículos científicos de las Ciencias Bibliotecaria y de la Información y Big Data. *Bibliotecas Anales de Investigación*, 17 (2), 121-138. <http://orcid.org/0000-0002-4913-3280>
- Martínez Musiño, C., y De León Alvarado, J. (2021). Las metodologías aplicadas en los artículos científicos de las ciencias bibliotecaria y de la información, y Big Data. *Bibliotecas. Anales de Investigación*, 17 (2), pp. 121-138. <http://revistas.bnjm.sld.cu/index.php/BAI/article/view/400>
- Martino Alba R. (2007). El proceso de morir en el niño y adolescente. *Pediatr Integral*, 11 (10), 926-934. https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
- McMillan, J.H y Schumacher, S. (2005). *Investigación educativa: Una introducción conceptual*. Pearson Educación.
- Medina, M., Rojas, R., Bustamante, W., Loaiza, R., Martel, C., & Castillo, R. (2023). *Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación*. Instituto Universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú. <https://doi.org/10.35622/inudi.b.080>
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, pp. 1-160.

<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2000). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*.

https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est7.pdf.pdf

Moral-De la Rubia, J. y Miaja Ávila, M. (2013). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento psicológico*, 13(1), 7-25. <https://doi:10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc>

Olaizola, P.R. (2006). *¿Qué lugar ocupa el Trabajador Social en el área de Cuidados Paliativos?* [Trabajo fin de grado, Universidad Nacional de Luján]. https://hospicemadreteresa.org.ar/wp-content/uploads/2011/05/Tesis-Paula_Olaizola.pdf

Palacios Alonso, M. (2012). Asistencia a la muerte con dignidad y Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina. En Institución Procuradora General del Principado de Asturias (Ed.), *Autonomía personal, cuidados paliativos y derecho a la vida* (Vol. 1, pp. 2-175). Procura. https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Libro_1_autonomia_personal_cuidados_paliativos_derecho_vida-1.pdf

Pandey, P. y Pandey, M. M. (2015). *Research methodology: Tools and techniques*. Bridge Center.

Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research and evaluation methods: Integrating theory and practice*. SAGE Publications.

Pellicer, E., y Hernández-Moscoso, B.S. (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*, 24, 01-12. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.003>

Pérez-Ramírez, B., y Osornio Mora, L. L. (2021). De la intervención al acompañamiento. Una propuesta para construir conocimiento desde nuestra experiencia encarnada en Trabajo Social. *Itinerarios De Trabajo Social*, 1, pp. 7–14. <https://doi.org/10.1344/its.v0i1.32484>

Pockett, R., y Beddoe, L. (2017). Social work in health care: An international perspective. *International Social Work*, 60 (1), pp. 126-139. <https://doi.org/10.1177/0020872814562479>

Puertas Martín, V. y Martino Alba R. (2017). ¿Qué pacientes necesitan Cuidados Paliativos Pediátricos? *Boletín de Pediatría*, 57 (241), 190-192. <https://boletindepediatria.org/boletin/article/view/270>

Raya Díez, E., y Caparrós-Civera, N. (2014). Acompañamiento como metodología de Trabajo Social en tiempos de cólera. *Cuadernos de Trabajo Social*, 27 (1), 81-91. https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2014.v27.n1.42645

Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud. Boletín Oficial del Estado, núm. 27, de 1 de febrero de 1984, pp. 2627 a 2629. <https://www.boe.es/boe/dias/1984/02/01/pdfs/A02627-02629.pdf>

- Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada. Boletín Oficial del Estado, núm. 35, de 10 de febrero de 2015, pp. 10789 a 10809. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2015/02/06/69/dof/spa/pdf>
- Red Navarra de lucha contra la pobreza y la Exclusión Social. (2012). *El acompañamiento social como método de intervención en los procesos de inclusión: Nuevas Reflexiones*. https://www.plataformaong.org/ARCHIVO/documentos/biblioteca/1457688781_rc128_manu_alacompanamientosocial_eapnnavarra.pdf
- Revilla- Martín, A.M. (2022). *Trabajo Social, Salud Mental y Modelo de Atención Centrado en la Persona* [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid. Facultad de Educación y Social] <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/52347>
- Rodríguez Rodríguez, P. (2010). La atención integral centrada en la persona. Principios y criterios que fundamentan un modelo de intervención en discapacidad, envejecimiento y dependencia. *Informes Portal Mayores*, 106, 2-16. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf>
- Román Sedano, B. (2021). *El trabajador social en Cuidados Paliativos Pediátricos*. [Trabajo fin de grado, Universidad Pontificia Comillas]. <http://hdl.handle.net/11531/51439>
- Serrano Ruiz-Calderón, J. M (1992). Los principios de la Bioética. *Cuadernos de Bioética*, 4 (12), 23-33. <https://hdl.handle.net/20.500.14352/56947>
- Siurana Aparisi, J.C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, 22, 121-157. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (diciembre de 2018). <https://www.secpal.org/fundacion-secpal/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal). (3 de marzo de 2016). *¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?* <https://www.pedpal.es/site/quienes-somos/que-son-los-cuidados-paliativos-pediatricos/>
- Suárez Rodríguez, E. y García Fernández, T. (2020). Cuidados Paliativos Pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. *Revista para profesionales de la salud. NPunto*, 23 (3), 42-63. <https://orcid.org/0000-0002-5408-6263>
- Tirado-Pérez, I. y Zarate Vergara, A. (2018). Clasificación de la Association for Children´s Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Revista de Salud Pública*, 20 (3), 378-383. <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n3.60797>
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, 47, 184-199. <https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2019/05/DTS-n%C2%BA47.pdf>
- Villalba Nogales, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 17 (66), 171-183. <https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000300022>

Yusta Tirado, R. (2017). El trabajo social y el método de atención centrada en la persona en el ámbito de la gerontología. *Trabajo Social Hoy*, 81, 19-28. <http://dx.doi.org/10.12960/TSH.2017.0008>

10. ANEXOS

Anexo I

Guía de Servicios y Recursos. Primera Acogida.

1. INTRODUCCIÓN


✓ La enfermedad supone muchos cambios. Esta Guía pretende dar a conocer a las familias los recursos y servicios con los que cuenta la Unidad, y aquellos públicos y privados de los que puedan beneficiarse para hacer frente a la nueva situación derivada por la enfermedad.

Os acompañamos durante todo el proceso
¡No estáis solos!

ÍNDICE

1. Introducción
2. Recursos y servicios existentes en la Unidad
 - a. Apoyo social
 - b. Apoyo psicológico
 - c. Aulas hospitalarias y atención domiciliaria
 - d. Hospitalización
3. Recursos públicos y privados para las familias
 - a. Solicitud de discapacidad
 - b. Tarjeta de aparcamiento para personas con la situación de discapacidad ya reconocida
 - c. Solicitud de dependencia
 - d. Solicitud de prestación por hijo a cargo
 - e. Solicitud de prestación por cuidado de menores por cáncer u otra enfermedad grave
 - f. Entidades de apoyo

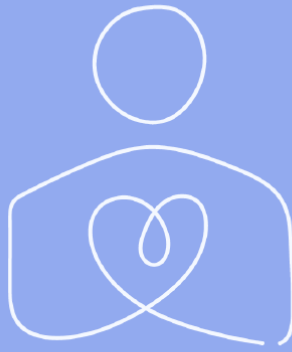
Nota:
A lo largo de esta Guía se utilizarán palabras genéricas para referirnos a ambos sexos, y un lenguaje claro y accesible para facilitar la lectura.



HOSPITAL
UNIVERSITARIO
CENTRAL
DE ASTURIAS
(HUCA)

GUÍA DE SERVICIOS Y RECURSOS. PRIMERA ACOGIDA

*Para familias con menores en
la Unidad de Cuidados
Crónicos Complejos y
Paliativos Pediátricos*



PRIMERA PARTE.

2. RECURSOS Y SERVICIOS EXISTENTES EN LA UNIDAD DE CUIDADOS CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HUCA

AULAS HOSPITALARIAS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA



(Resolución de 27 de marzo de 2018, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula el Programa de Aulas Hospitalarias y Atención Domiciliaria para el alumnado con problemas graves de salud del Principado de Asturias)

Aulas hospitalarias. Centro educativo con sede en el HUCA que se dirige a alumnado con **problemas importantes de salud** que no les permiten acudir a clase de **forma normalizada, escolarizados en las etapas obligatorias.**

Mediación entre familias-centros escolares.

Diseño por parte del centro escolar de un **plan de trabajo individual.**

La atención en el domicilio se dirige al alumnado que tras el alta hospitalaria, se encuentra **convaleciente** en el mismo durante **2 o más meses** y **no tenga autonomía** para acudir hasta el centro educativo.



APOYO PSICOLÓGICO

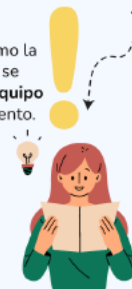


El apoyo psicológico es algo fundamental la ahora de afrontar una enfermedad paliativa de un niño o adolescente.

El diagnóstico de una de estas enfermedades supone un "shock" tanto para el niño como para su familia, surgiendo **situaciones complejas** y **sentimientos dolorosos** difíciles de gestionar, pero cuyo tratamiento es importante para desarrollar **herramientas** que les ayuden a hacer frente a la enfermedad.

La presencia de la psicóloga será **continua durante todo el proceso de enfermedad**, al igual que la trabajadora social.

Tanto la **psicóloga** como la **trabajadora social**, se **COORDINAN** con el **Equipo Médico** en todo momento.



APOYO SOCIAL



La Unidad cuenta con una **trabajadora social** que **informa, orienta y asesora** a las familias sobre las **ayudas públicas** a las que tienen **derecho**:

- Dietas, manutención y alojamiento.
- Solicitud de discapacidad y tarjeta de aparcamiento para personas con discapacidad.
- Solitud de dependencia.
- Solicitud de prestación por hijo a cargo.
- Solicitud de prestación por cuidado de menores por cáncer u otra enfermedad grave.
- Prestaciones ortoprotésicas.
- Información laboral.
- Cualquier otra ayuda que sea relevante debido a la situación del menor.

Además, la trabajadora social será **quién os acompañe, desde el momento de entrada en la Unidad.**

CONTACTO TRABAJADORA SOCIAL



ENTRADA DE CONSULTAS EXTERNAS, NÍVEL 1
985 10 87 91 / 610 542 534
aSIStenciaSocial1.gae4@sespa.es
08.00 A 1s.00 L a V



Área de Hospitalización de Oncología y Hematología Pediátrica

- Ubicada en 7ª Planta, pasillo B.
- Ingresan los niños para su estudio inicial y/o tratamiento, o cuando presentan complicaciones que necesitan que permanezcan en el hospital.
- Equipo médico de especialistas será quién se ocupe de los menores.
- **Horario de 08.00 a 15.30 de L a V.** Fines de semana y festivos, los profesionales de guardia de pediatría y hematología son los responsables.
- Identificación del menor con una pulsera mientras esté hospitalizado.
- Cama y comida para los acompañantes de los pacientes.
- Visitas de familiares permitidas todos los días de 13:00 a 20:00. Se recomienda que no haya más de dos acompañantes en la habitación, para garantizar la tranquilidad y bienestar del menor.
- **Horario de comidas**
 - Desayuno 08.30 a 09.00.
 - Comida 13.30 a 14.00.
 - Merienda 17.30 a 18.00.
 - Cena 20.30 a 21.00.

NO introducir comida ni bebida, ni para el niño ni los acompañantes.

- La permanencia de dos familiares con el niño, se permite **SÓLO** por las mañanas de **13.00 a 14.00** y por la tarde de **19.00 a 20.00**.
- No se recomienda que los menores de 12 años visiten a otros menores ingresados.
- Hacer caso en todo momento de las indicaciones profesionales.
- No entrar en los BOX de otros pacientes.
- No introducir comida ni bebida al BOX, ni para el niño ni para quién está con él.
- Lavarse las manos antes de acceder al BOX.
- **Móvil apagado o en silencio durante la visita.**

El bienestar de los menores y la eficacia del tratamiento es el objetivo principal, contribuye siguiendo estas indicaciones para que así sea.



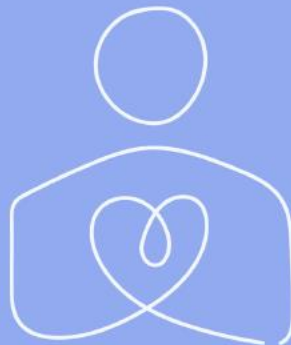
HOspITALIZACIÓN

Hospital de Día

- Ubicado en Pediatría, Planta 0.
- Se llevan a cabo tratamientos que no requieren hospitalización prolongada en el Hospital, y las pruebas médicas necesarias.
- **Lunes a Viernes de 08.00 a 15.30.**

Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos

- Ubicada en Planta 0 Z/2.
- Pacientes pediátricos graves que necesitan tratamientos prolongados y especiales, además de continua vigilancia.
- **Información a las familias sobre el paciente por la mañana de 12.00 a 13.00 y por la tarde de 18.00 a 19.00.**
- Ante cualquier cambio, se informa a la familia.
- Los niños **PREFERIBLEMENTE**, han de estar **ACOMPañADOS** por sus padres y/o tutores. Puede haber casos individuales en los que es mejor que el menor se encuentre sin acompañante, en base **SIEMPRE** a la valoración profesional.
- Cada vez que un familia se ausente, tiene que avisar a los profesionales, quienes atenderán en todo momento al menor en lo que necesite.



SEGUNDA PARTE.

3. RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS PARA LAS FAMILIAS

TARJETA PARA PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA



Se trata de una tarjeta de estacionamiento que de vehículos para personas con discapacidad y movilidad reducida. Esta tarjeta es personal e intransferible y sólo puede ser utilizada cuando el titular es transportado en el vehículo o cuando este sea conducido por él.

Principales actuaciones. Permitir a su titular estacionar el vehículo que lo transporta en plazas especialmente reservadas y en lugares o durante espacios de tiempo habitualmente prohibidos.

¿Quién puede solicitarla? Personas con reconocimiento del grado de discapacidad y con problemas graves de movilidad que les dificulta o impide la utilización de transporte público.

Requisitos

- Tener reconocida la situación de discapacidad.
- Acreditar importantes problemas de movilidad.
- Ser reconocida y valorada esta situación por el centro de valoración correspondiente.

¿Cuánto tiempo tengo que esperar? 6 meses desde el registro de la solicitud.

La valoración de la discapacidad **NO LA REALIZA LA TRABAJADORA SOCIAL DE LA UNIDAD**. Se lleva a cabo por un conjunto de profesionales específicos para ello a través de un **BAREMO**, y es expresada en porcentajes:

- **Grado 0:** No hay discapacidad (del 0% al 4%).
- **Grado 1:** Leve (del 5% al 24%).
- **Grado 2:** Moderada (del 25% al 49%).
- **Grado 3:** Grave (del 50% al 95%).
- **Grado 4:** Total o Completa (del 96% al 100%).

A las personas a las que se les reconozca un grado de discapacidad superior al 33 % se les enviará, junto con el reconocimiento del grado de discapacidad, una tarjeta acreditativa del grado de discapacidad.

¿Dónde presentar la solicitud? En cualquier oficina del Servicio de Atención al Ciudadano, Oficinas de Registro del Principado de Asturias.

SOLICITUD DE DISCAPACIDAD

Las personas en situación de discapacidad tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, en la mayoría de los casos permanentes que les impiden participar de forma igualitaria en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

¿Qué supone solicitar la discapacidad? El derecho a participar en igualdad de condiciones con el resto de las personas, y beneficiarnos de recursos, servicios y prestaciones económicas.

¿Quién puede solicitarla? Todas las personas que tengan deficiencias (de las establecidas en los baremos vigentes en el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre)

Requisitos

- Estar en situación de discapacidad y residir de forma habitual en el Principado de Asturias, en caso de los menores de edad son los padres y madres o quién ejerza su guarda y custodia, los que han de poseer residencia habitual en Asturias.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año.

Es importante saber que el servicio es **GRATUITO**, y **ACCESIBLE** para cualquier persona independientemente de su situación económica.

- Las personas que no tengan la nacionalidad española, se registrarán por lo establecido en la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero. En caso de menores que carezcan de nacionalidad española, se tendrán en cuenta las leyes del menor vigentes, tanto en el ámbito estatal como en el autonómico, así como en los tratados internacionales.
- En el caso de emigrantes retornados que no cumplan con el requisito de la residencia, podrán solicitar el acceso a prestaciones asistenciales con igual contenido y extensión que las establecidas para las personas dependientes, siempre que acrediten su condición.
- Residir en cualquier concejo del Principado de Asturias a la fecha de presentación de la solicitud.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año

¿Cuánto tiempo tengo que esperar? 6 meses desde la presentación de la solicitud.

La valoración de la dependencia **NO LA REALIZA LA TRABAJADORA SOCIAL DE LA UNIDAD**. Se lleva a cabo por un conjunto de profesionales específicos para ello a través de un **BAREMO** y se expresa en grados:

- **Grado I.** Dependencia moderada.
- **Grado II.** Dependencia severa.
- **Grado III.** Gran dependencia.

SOLICITUD DE DEPENDENCIA

La dependencia es un estado permanente en el que se encuentran las personas, que por razones relacionadas con la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.

¿Qué supone solicitar la dependencia?

Obtener el reconocimiento de la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Requisitos

- Estar en situación de dependencia.
- Residir en territorio español, y haberlo hecho durante 5 años, 2 de los cuales serán inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de 5 años esta exigencia se aplicará a quién ejerza su guarda y custodia.
- Para los menores de 3 años se tendrá en cuenta a lo dispuesto en la disposición adicional decimotercera de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año.

¿Cuánto tiempo tengo que esperar? 6 meses desde su solicitud.



¿Dónde presentar la solicitud? En cualquier oficina del Servicio de Atención al Ciudadano, Oficinas de Registro del Principado de Asturias.

en régimen de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción, así como a aquellas personas que por su condición de beneficiarios deseen solicitar alguna de las prestaciones familiares de carácter económico.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año.



SOLICITUD DE PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO



Permite solicitar las prestaciones familiares de pago periódico por hijo o menor a cargo menor de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% o mayor de dicha edad con discapacidad igual o superior al 65 %, y de pago único por nacimiento/adopción en los supuestos de familias numerosas, monoparentales y madres o padres con discapacidad, y por parto o adopción múltiples.

¿Quién puede solicitarla? Progenitores, adoptantes y, en su caso, personas que tengan a su cargo menores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% o mayores de dicha edad con discapacidad igual o superior al 65 %, en régimen de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción, así como a aquellas personas que por su condición de beneficiarios deseen solicitar alguna de las prestaciones familiares de carácter económico.

Requisitos

- Tener a cargo menores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% o mayores de dicha edad con discapacidad igual o superior al 65 %.

Prestaciones de atención a la dependencia

A) Catálogo de servicios:

- Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia.
- Servicio de Ayuda a domicilio.
- Servicio de Teleasistencia.
- Servicio de Centro de Día y de Noche.
- Servicio de Atención Residencial.

B) Prestaciones económicas:

- Prestación económica vinculada al servicio.
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestación económica para asistente personal.

La cuantía de las prestaciones económicas determinada por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, para su aprobación posterior por el Gobierno mediante Real Decreto.



¿Dónde presentar la solicitud? En cualquier oficina del Servicio de Atención al Ciudadano, Oficinas de Registro del Principado de Asturias.

- Estar al corriente del pago de las cuotas, de las que sean responsables directos los trabajadores, aunque la prestación sea reconocida, como consecuencia del cómputo recíproco de cotizaciones, en un régimen de trabajadores por cuenta ajena.
- En las situaciones de pluriempleo, el reconocimiento del subsidio se efectuará en proporción al porcentaje de reducción que experimente el total de la jornada de trabajo de los distintos empleos.
- En las situaciones de pluriactividad, podrá percibirse el subsidio en cada uno de los regímenes de la Seguridad Social en el que se reúnan los requisitos exigidos.

¿Cuándo la puedo solicitar? Durante todo el año

Gestión/Pago de la prestación

La gestión se llevará a cabo por:

- La entidad gestora o mutua colaboradora con la Seguridad Social, con la que el trabajador tenga cubiertas las contingencias profesionales.
- Si no tiene la cobertura de los riesgos profesionales, será competente la entidad gestora o la mutua que asuma la cobertura de la IT por contingencias comunes.

El pago se realizará por:

- La entidad gestora o mutua competente en la fecha de inicio de los efectos económicos de la prestación,

- de 30 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público.
- Reducción de jornada de trabajo en, **al menos, un 50% de su duración**. El subsidio se reconocerá en proporción al porcentaje de reducción que experimente la jornada de trabajo que disfruten las personas trabajadoras.
- Ambos progenitores deben encontrarse **activos laboralmente**, acreditando que figuran de alta en el **Sistema Público de la Seguridad Social**. En familias monoparentales, el requisito se aplica a la persona progenitora, guardadora o acogedora.
- Acreditar el período de cotización exigido en cada caso:
 - Si son **menores de 21 años** no existe periodo mínimo de cotización.
 - Si tienen **cumplidos 21 años y son menores de 26** en la fecha en que inicie la reducción de jornada: 90 días cotizados dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a dicha fecha.
 - Si tienen **cumplidos 26 años** en la fecha en que inicie la reducción de jornada: 180 días dentro de los 7 años inmediatamente anteriores a dicha fecha. Se considerará cumplido el mencionado requisito si, alternativamente, acredita 360 días cotizados a lo largo de su vida laboral, con anterioridad a la fecha indicada.

10. SOLICITUD DE PRESTACIÓN POR CUIDADO DE MENORES POR CÁNCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE



Tiene por objeto compensar la pérdida de ingresos que sufren los interesados al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de su salario, por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente a los hijos o menores a su cargo durante el tiempo de su hospitalización y tratamiento continuado de su enfermedad.

¿Quién puede solicitarla? Progenitores, adoptantes o acogedores que reduzcan su jornada de trabajo para el cuidado del menor a su cargo afectado por cáncer u otra grave enfermedad. Se concede a **UN SÓLO PROGENITOR, ADOPTANTE O ACOGEDOR**.

Requisitos

- Trabajar por cuenta ajena o por cuenta propia, funcionarios públicos excluidos en base a lo que establece el Real Decreto Legislativo 5/2015,

El equipo de trabajo de la Asociación cuenta con una **Trabajadora Social**, que se **coordina y colabora** de forma continuada con la **Trabajadora Social de la Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos del HUCA**, para la realización de **actividades de voluntariado** y para **prestar apoyo a las familias de la planta de oncología pediátrica**. Cuenta también con una **Psicóloga** y una **profesional de ámbito educativo**, además de todas las **personas voluntarias** que conforman una parte esencial de la entidad.



Redes Sociales de la Asociación Galbán:

- **Facebook:**
https://www.facebook.com/AsociacionGalban/?locale=es_ES
- **Twitter:**
https://x.com/i/flow/login?redirect_after_login=%2Fasoc_galban
- **Instagram:**
<https://www.instagram.com/asociaciongalban/?hl=es>

ENTIDADES DE APOYO. ASOCIACIÓN GALBÁN


Galbán es una **asociación sin ánimo de lucro**, declarada de utilidad pública. Esta registrada en la **Consejería de Administraciones Públicas y Asuntos Europeos del Principado de Asturias**, en el **Registro de Asociaciones Vecinales del Ayuntamiento de Oviedo** y en el **Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Gijón**. Forma parte de la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer**, de la **Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO)** y de **COCEMFE**. (<https://asociaciongalban.org/sobre-nosotros/>).



La Asociación cuenta con diversos Programas para dar apoyo a los niños con cáncer del Principado de Asturias:

- Programa de Apoyo Psicológico.
- Programa de Apoyo Social.
- Programa de Apoyo Educativo.
- Programa de Ocio y Tiempo Libre.
- Programa de Difusión y Sensibilización.
- Programa de Apoyo a la Investigación.

- por períodos mensuales vencidos.



ESPERAMOS QUE ESTÁ GUÍA RESULTE UN RECURSO DE APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO ÚTIL, DESDE VUESTRA ENTRADA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS CRÓNICOS COMPLEJOS Y PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HUCA.

LA TRABAJADORA SOCIAL SE ENCUENTRA A DISPOSICIÓN CONSTANTE, PARA PROPORCIONAR EL APOYO NECESARIO E INFORMAR Y ASESORAR SOBRE CUALQUIER CUESTIÓN QUE PUEDA SER DE INTERÉS.

