

# Trabajo social con pacientes pediátricos en cuidados paliativos

Jacqueline Estrada Pérez\*  
Norma Cruz Maldonado\*\*

En el mundo más de 56.8 millones de personas requieren de cuidados paliativos (CP), el 67% son de 50 años y al menos el 7% son niñas, niños y adolescentes (DOF,2022), el objetivo de los CP será ofrecer una calidad de vida y comodidad a través de un control de síntomas y equilibrio entre el estado físico, social, psicológico e incluso espiritual del paciente y sus familiares.

Los pacientes pediátricos, al igual que los adultos con alguna enfermedad terminal, presentan un desequilibrio no solo en lo biológico, también en la dimensión social de su vida cotidiana, incluyendo a la red de apoyo primaria (familia). Para las madres y padres el proceso de duelo suele ser complicado por las diversas emociones que se presentan (irrá, incredulidad, miedo, culpa); por las modificaciones en la dinámica familiar que acarrea la organización en torno al cuidado de la niña, niño o adolescente, pasando los demás integrantes o problemas de la familia a segundo plano (Alameda y Bárbaro,2009). Estas y algunas otras problemáticas sociales suelen presentarse durante el proceso de enfermedad-atención-cuidado del paciente pediátrico en área de cuidados paliativos, el sistema de salud ha considerado que la intervención de trabajo social es de suma

importancia en esta área, a fin de coadyuvar en la dimensión social a partir de la atención multidisciplinaria que se desencadena de una enfermedad terminal.

A pesar de la difusión del tema de cuidados paliativos y la demanda que se presenta a nivel nacional, existe una limitante en la recuperación de las experiencias profesionales, así como en procesos investigativos desde el trabajo social con pacientes terminales pediátricos que requieren cuidados paliativos.

El Atlas de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2021) señala que solo en ocho países, en ellos incluido México, el tema de cuidados paliativos es una especialidad médica, sin embargo, otros países solamente tienen reconocimiento a través de diplomados, magister o cursos. En cuanto a la formación académica, el resto de las profesiones de salud como enfermería, psicología y trabajo social carecen de esta formación, teniendo asignaturas de manera optativa buscando obtener los conocimientos a través de actividades de educación continua. Este mismo documento subraya que de 58 trabajadores sociales por millón de habitantes ninguno cuenta con una asignatura independiente sobre tanatología o cuidados paliativos (pp. 11, 48).

---

\*Licenciada en Trabajo Social, UNAM | jacqueline.estrada766@ents.unam.mx

\*\* Maestra en Trabajo Social, UNAM, profesora asociada C de tiempo completo interina, ENTS-UNAM | norma.cruz@ents.unam.mx

Bajo este contexto, se desarrolló la investigación *Desafíos de la intervención de trabajo social en la atención de pacientes pediátricos con cuidados paliativos*, con el propósito de recuperar la experiencia del personal de trabajo social que interviene con pacientes pediátricos en áreas de cuidados paliativos en la Ciudad de México, con la intención de conocer desde sus experiencias los procesos que despliegan, las principales necesidades y problemáticas que enfrentan las y los pacientes y sus familias; y con ello identificar los desafíos profesionales para la intervención en esta área. El presente artículo integra los resultados más importantes de este ejercicio investigativo en tres apartados:

- *Cuidados paliativos pediátricos como campo problemático para la intervención de trabajo social*: este presenta una reflexión de la importancia que tienen los cuidados paliativos, haciendo hincapié en la creciente demanda que se presenta de estos como resultado de las enfermedades que aquejan a los diferentes grupos poblacionales.
- *Metodología: la experiencia profesional en el campo de los cuidados paliativos pediátricos*: el lector/a encontrará la descripción metodológica del estudio, mismo que se caracterizó por ser una investigación desde el enfoque cualitativo, en el que se privilegió la realización de entrevistas a trabajadoras y trabajadores sociales de hospitales pediátricos de la Ciudad de México (México), sus narrativas fueron analizadas desde la teoría fundamentada.
- *Experiencias de las y los profesionales en trabajo social en la intervención de*

*pacientes pediátricos en cuidados paliativos*: inicia con la descripción de la trayectoria profesional de las y los trabajadores sociales entrevistados, además del análisis de cinco categorías estudiadas, entre ellas dos que son significativas en áreas que se encuentran cotidianamente próximas a la muerte y otras pérdidas: el acompañamiento y la contención emocional como dispositivo de intervención en procesos que son atravesados por el dolor.

Los resultados apuntan en dos sentidos, la necesidad de incorporar a los contenidos temáticos de los planes de estudios los temas relativos al duelo, las pérdidas y la salud emocional del trabajador/ra social; este último como consecuencia de la presencia de elementos característicos del desgaste profesional o también llamado trauma vicario, reconocida por las y los trabajadores sociales como una necesidad urgente que les permita afrontar su exposición al dolor y a las múltiples problemáticas que presentan las/os usuarios/as pediátricos y sus familias.

### **Cuidados paliativos pediátricos como campo problemático para la intervención de trabajo social**

La enfermedad forma parte de la historia de la humanidad. A pesar de ello existe un rechazo a las personas enfermas y más si se hallan próximas a la muerte; esto lleva a una constante batalla por conservar la salud, tan indispensable para la existencia humana.

El simple hecho de ser seres biológicos nos vuelve receptores de afecciones o enfermedades ya sean temporales o crónicas. Algunas de estas pueden ser enfermedades

terminales, que son definidas por la Iniciativa de Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales en México (2002), en su Artículo 2 como: "todo padecimiento reconocido, progresivo, irreversible e incurable, que se encuentra en estado avanzado, donde existe certeza razonable de muerte a corto plazo, cercano a seis meses".

Se estima que a nivel mundial más de 56.8 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año, de ellas el 67.1% son personas mayores de 50 años y al menos el 7% son niñas, niños y adolescentes (NNA); la necesidad de cuidados paliativos aumenta a pesar de los avances en la ciencia para una sobrevivencia de recién nacidos prematuros y con enfermedades amenazantes para la vida, el incremento del cáncer, otras enfermedades no transmisibles y la reciente aparición de COVID-19. Para el 2060, se estima que la necesidad de cuidados paliativos al final de la vida se duplique (DOF, 2022).

La Secretaría de Salud (2021) señala que en nuestro país a nivel nacional se registraron 28 785 defunciones de niños, niñas y adolescentes (menores de un año a 14 años), siendo las principales causas de muerte: las afecciones originadas en el periodo perinatal (10 359 defunciones); malformaciones congénitas, deformidades y anomalías, cromosómicas (5 839); accidentes (2 292) y tumores malignos (1 343); padecimientos que requieren de manera obligatoria la atención de cuidados paliativos. De acuerdo con los grupos de edad, de 1 a 4 años tiene un total de 4 006 defunciones y los que se encuentran entre los 5 a 14 años con 5 555 defunciones. En cuanto al sexo, fallecen más del sexo masculino (16 036) que del sexo femenino (12 749).

Pese a los avances médicos y a las diferentes políticas implementadas principalmente en nuestro país existe un gran número de pacientes pediátricos cuya causa de muerte son enfermedades que de manera obligatoria requieren de cuidados paliativos. Por ello, la importancia de seguir fomentándolos, así como la constante actualización e implementación de diferentes políticas, normas, leyes, entre otras, enfocadas a necesidades específicas de cada paciente y su familia, para así continuar garantizando el bienestar de las personas y sobre todo de las niñas, niños y adolescentes con enfermedades terminales.

De acuerdo con el Diario Oficial de la Federación (2022), en su Esquema de Manejo Integral de los Cuidados Paliativos, refiere que es necesario un equipo multidisciplinario para poder satisfacer las necesidades de las/os pacientes y sus familias, con la intención de evitar un sufrimiento a la hora de morir y de acompañar a los familiares durante su proceso de duelo.

El área de cuidados paliativos da la oportunidad de conjuntar las capacidades y habilidades de diferentes disciplinas a través de un equipo multidisciplinario (EM). La atención y planificación del tratamiento es una responsabilidad compartida entre las y los profesionales de las diferentes disciplinas como: medicina, enfermería, trabajo social, psicología, así como otros profesionales que también desempeñan un papel importante. La intención del EM se enfoca en el desarrollo de planes de tratamiento centrados en la y el paciente para brindar una atención oportuna y eficaz para satisfacer todas las necesidades al final de la vida, este es de

suma importancia, ya que la preparación y aportación de cada profesional logrará prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la detección temprana, la evaluación correcta y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales o espirituales.

La salud es determinante para la existencia humana, por ello todas las personas tienen derecho a acceder a los servicios básicos de salud independientemente de su origen, ingresos, edad o tipo de enfermedad que presenten, recibiendo una atención digna desde el diagnóstico, tratamiento, de ser requerida una hospitalización o intervención quirúrgica, incluidos también los cuidados paliativos en caso de padecer una enfermedad crónica degenerativa o terminal, esto con la intención de fomentar y favorecer los cuidados apropiados, evitando el sufrimiento, aliviando el dolor físico, social y psicológico que le permitirá tener una muerte digna y en paz.

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2020) especifica que los cuidados paliativos "no han recibido la atención ni los fondos necesarios en comparación a disciplinas más jóvenes dedicadas al manejo de enfermedades" (p. 8) a pesar de que se han extendido cursos, diplomados, especialidades y maestrías en el tema a nivel mundial. No obstante, la gran difusión del tema en cuidados paliativos por diferentes organizaciones a nivel mundial y las diferentes instituciones de salud de cada país, este campo ha tenido poco abordaje por los profesionales en el área de la salud, sin embargo, se reconoce la necesidad de formación de profesionales en esta especialidad:

La formación de los futuros profesionales en cuidados paliativos es función de las universidades, por lo que es importante que en un futuro cercano se puedan incorporar asignaturas de esta materia a los planes y programas de estudio para que se aprenda no solo de manera teórica en una asignatura, sino también en la práctica cotidiana (German Fajardo Dolci, 2022; en Hernández y Enrimar; 2022).

Considerando que el tema de los cuidados paliativos tiene un amplio panorama de intervención para diferentes profesiones que convergen en el área de salud, es indispensable contar con una preparación específica en el tema debido a que en cualquier momento se pueden enfrentar contextos que requieran cuidados paliativos, puesto que detrás de cada enfermedad hay un contexto social que nos involucra como profesionales; durante este proceso las familias suelen presentar miedo, ansiedad y angustia hacia un escenario desconocido, con sentimientos de culpa, de negación entre otros, generando problemáticas y necesidades dentro del entorno familiar. En el caso de los pacientes pediátricos, la hospitalización puede generar miedo y angustia, es por ello que los cuidados paliativos para niños, niñas y adolescentes (NNA) son una especialidad y se requiere de una preparación adicional, así como una intervención multidisciplinaria y pese a ser una especialidad sumamente importante, es un tema un tanto desconocido dentro del quehacer profesional del trabajo social.

Urbano (2021) alude que el trabajo social puede aportar herramientas específicas para el abordaje en los cuidados paliativos desde una perspectiva social y como disci-

plina propone una mirada diferente de la persona y su familia, centrada en los recursos y necesidades de ésta. De igual manera Pozo Brito (2017) explica que:

"Teóricamente el papel del trabajo social en los cuidados paliativos está bien marcado y definido. Sin embargo, dicho papel no resulta tan claro y mucho menos conocido para las posibles personas que, en un determinado momento, pueda requerir de su labor, orientación y apoyo a la hora de asimilar y afrontar la muerte (p. 7)".

La literatura existente relacionada a nuestra disciplina y los cuidados paliativos destaca que las y los trabajadores sociales en el área de salud son una pieza fundamental en el equipo multidisciplinario, ya que cuentan con capacidades para trabajar con la población de manera directa e intervenir en los aspectos sociales que se presentan durante el proceso de salud-enfermedad-atención, incluyendo el bienestar de la o el paciente y del proceso de duelo anticipado con la familia. Durante esta revisión, también notamos las escasas referencias que den cuenta de los procesos de intervención y experiencias profesionales del trabajo social en esta área en nuestro país (Solarte, et. al., 2023; Pérez, 2021; De Souza, et al., 2020; Barbero, et. al., 2020).

Este contexto, nos llevó a cuestionarnos sobre las actividades que despliegan las y los trabajadores sociales en la atención de pacientes en las áreas de cuidados paliativos pediátricos en nuestro país, con la intención de aproximarnos a su práctica profesional y las problemáticas o necesidades que surgen en los y las pacientes y sus familiares.

### Metodología: la experiencia profesional en el campo de los cuidados paliativos pediátricos

La investigación tuvo la intención de recuperar las experiencias profesionales de las y los trabajadores sociales que intervienen con pacientes pediátricos en contextos de enfermedades terminales para identificar los desafíos en su formación profesional respecto de las necesidades de atención de las/os pacientes y sus familias. Por lo anterior, se planteó un estudio de carácter cualitativo, basado en la metodología de la teoría fundamentada.

La técnica utilizada fue la entrevista estructurada que se acompañó de una guía de entrevista, diseñada a partir de los objetivos de la investigación y categorías de análisis apriorísticas. Los tópicos que incluía el instrumento fueron: cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, áreas de salud enfermedades crónico degenerativas, enfermedad terminal, formación profesional, experiencias profesional, conocimientos, habilidades, desafíos, funciones, intervención social y pacientes pediátricos; así como las necesidades y problemáticas sociales de pacientes pediátricos y sus familiares detectadas en el área de cuidados paliativos.

Se realizaron ocho entrevistas a trabajadoras y trabajadores sociales<sup>1</sup>, tres de estas se llevaron a cabo de manera virtual a través de la plataforma de Zoom y cinco entrevistas en modalidad presencial en el Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez", Hospital Pediátrico de Moctezuma, Instituto

---

1 Se llevaron a cabo entre mayo y julio del 2023.

Nacional de Pediatría, Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" Centro Médico Nacional Siglo XXI y el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM).

Cabe mencionar que a cada entrevistada/o se le entregó un consentimiento informado, con los datos de la investigación, los objetivos, así como la autorización para que las entrevistas fueran grabadas (audio), para ello firmaron de enterados y se les entregó una copia con los datos de la entrevistadora, esto en caso de que durante el proceso existieran dudas sobre el proyecto o la necesidad de retirarse del mismo en cualquier momento.

Para el análisis de las entrevistas y teniendo como base la teoría fundamentada, se transcribieron las ocho entrevistas y posteriormente se realizó la codificación abierta, que dio como resultado cinco categorías que agrupan 28 subcategorías, que nos permitieron seleccionar fragmentos de las narrativas que describen a cada una de ellas.

De acuerdo con Cuñat (2007, pp. 5-7), la teoría fundamentada parte de tres codificaciones, abierta, teórica y axial; para el análisis de la información la más próxima es la codificación abierta, la cual dio la oportunidad de desglosar los datos en distintas unidades de significado. Lo cual permitió: a) la recolección de datos a través de las entrevistas; b) la organización de los datos con las transcripciones de entrevistas; c) el análisis de datos. Después se realizó el análisis de texto línea a línea con la intención de identificar las palabras clave o frases que se asemejen a las categorías de análisis y posteriormente las comparaciones, análisis y codificaciones que producirán una satura-

ción total y todos los datos se adjuntan en las categorías.

### **Experiencias de las y los profesionales en trabajo social en la intervención de pacientes pediátricos en cuidados paliativos**

#### *Trayectoria profesional de las y los trabajadores sociales*

Se entrevistó a un total de ocho trabajadoras y trabajadores sociales, seis son mujeres y dos hombres. Siete de ellos pertenecían al sector público del sistema de salud federal (Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez"; Hospital Pediátrico de Moctezuma; Instituto Nacional de Pediatría; Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund), y uno del sector social (Centro de Cuidados Paliativos de México, CECPAM).

De las y los entrevistados, tres estudiaron en la Universidad Nacional Autónoma de México en la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) en el sistema escolarizado y a distancia (SUAYED); dos egresaron del Instituto Politécnico Nacional en el Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud Unidad Milpa Alta; y el resto se formó en la Universidad de Guadalajara, en la Universidad Autónoma de Sinaloa y en el Instituto Mexicano de Psicooncología (IMPo).

En cuanto al nivel académico, cuatro participantes cuentan con la Licenciatura en Trabajo Social; una con especialización en adultos mayores y tres tienen grado de Maestría en el área de la salud y uno en educación. Los años de experiencia laborando en el área de la salud fueron una clave importante para describir los conocimientos y

habilidades adquiridas durante su ejercicio profesional. Esta trayectoria laboral va desde los cinco hasta los 35 años de antigüedad.

Las y los trabajadores sociales, durante su ejercicio laboral en las instancias de salud, han tenido la oportunidad de estar en diferentes servicios de la institución de salud en las que laboran, como el área de hematología, trasplante de médula ósea, consulta externa, así como encomiendas administrativas como la Jefatura de Trabajo Social, condición que les permitió tener proximidad con niños, niñas y adolescentes que presentan diferentes enfermedades terminales.

### Niñas, niños y adolescentes con requerimiento de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos o *sopORTE y calidad de vida*, como lo nombran en algunas instituciones, tienen como fin dar un acompañamiento integral hasta el último instante de vida de la o el paciente, respetando en todo momento los derechos y la dignidad, tanto para el paciente como para su familia, a través de un equipo multidisciplinario que busca brindar alivio y disminución del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual.

En pacientes terminales se busca el cierre de la vida *sin sufrimiento* físico y emocional, los significados de este proceso son diferentes entre pacientes adultos y pediátricos. En el caso de los adultos, se busca que la persona logre cerrar un ciclo de vida, llegar a resolver alguna situación de conflicto o de lo contrario cerrar heridas del pasado con compañeros, amistades y principalmente familiares; se promueve que dejen sus últimas decisiones a través de la concertación en un testamento. En cambio, con los NNA la inter-

vención se orienta a que logren estar con sus seres queridos, dependiendo de los requisitos hospitalarios que demanda su enfermedad, de no ser así, entrelazar la comunicación con el resto de la familia; en cuanto a la espiritualidad o ideología se respeta cualquier culto o necesidad que presente el paciente, con la intención de partir de la manera más tranquila, evitando el sufrimiento y culminar la vida en paz a través del cumplimiento de su deseo más anhelado.

Los pacientes pediátricos se encuentran en un rango de edad de meses de nacidos a 17 años 11 meses. En la mayoría de niñas, niños y adolescentes su patología es diagnosticada desde una edad temprana, o bien son padecimientos diagnosticados ya con un avance irreversible provocando que pasen gran parte de su corta vida en un hospital, situación que no les permite realizar todas las actividades que como infantes quisieran, esto debido a los cuidados que se requieren derivados de su enfermedad.

Cuando llega el momento en el que las intervenciones hospitalarias dejan de cumplir sus objetivos y no hay nada que médicamente se pueda hacer, los NNA son canalizados al área de cuidados paliativos, con la finalidad de aligerar el sufrimiento y el dolor en el desenlace del ciclo de la vida. A diferencia de los adultos, en este proceso se busca cumplir su sueño o deseo más anhelado.

*"Estando en paliativos, sus sueños se hacen realidad [...] a los niños se les cumple todo, todo lo que quieran, todo, todo lo que se les ocurra"*

*Entrevista TS006*

Cada niña, niño y adolescente es diferente al igual que sus metas y sueños. Hay quienes

tienen el deseo de conocer el mar, a un artista, de estar en su casa con sus hermanos/as o primos, de ver a su mascota, de hacer una fiesta, entre otros. Situación que les brinda paz, tranquilidad y satisfacción y que la familia, junto con la institución, hace todo lo posible hasta el último momento para cumplir sus deseos.

Cabe destacar que en la mayoría de los casos las familias o las instituciones de salud no cuentan con el recurso económico para solventar o hacer realidad los anhelos de las NNA, incluso durante el tratamiento existe la posibilidad de que la familia no cuente con el recurso económico para comprar un medicamento que en las instituciones se carece; o en situaciones donde requieren de trasplantes, prótesis, condición que por falta de insumos no pueden satisfacer las necesidades de los/as pacientes. Para ello existe una vinculación con diferentes organismos de la sociedad civil (OSC) como Fundaciones, Instituciones de Asistencia Privada, entre otras figuras, quienes apoyan a las instituciones gubernamentales de salud de manera multidisciplinaria, generando redes de apoyo institucional para el paciente pediátrico y su familia. Estas pueden brindar soporte a través de albergues para los familiares, donación de ayudas técnicas (prótesis, sillas de ruedas, andaderas, medicamentos, instrumentos médicos, estudios de laboratorio, material para curación); y sobre todo apoyan cumplir los sueños y anhelos de los NNA.

*"Muchas asociaciones y sobre todo con los niños de cáncer que están en este estado donde se ha definido que no hay probabilidades de disminuir la enfermedad, ofrecen cumplir los sueños de los*

*pequeños, es decir si el niño quiere conocer el mar, pues se lo llevan".*

*Entrevista TS001*

*"La fundación le dice -vamos a hacer una fiesta el domingo-, nosotros sabíamos que era una fiesta de despedida y le pedimos al papá que trajera a toda la familia, hermanos [...] fue -qué quieres de comer-, quiero pizza, -ok, entonces pizza, refrescos y pastel".*

*Entrevista TS005*

*"Se les cumple. Así sea un viaje a la playa, así sea conocer a un artista, traer un perro, o sea, todo".*

*Entrevista TS006*

Lo más importante que se tiene como institución es que se cuente con alianzas con un gran número de OSC que coadyuven a solventar las necesidades de los/as pacientes. Así mismo, dentro de sus servicios cuentan con un equipo multidisciplinario que brinda soporte tanatológico o psicológico para la familia, de igual manera pueden prestar su apoyo o acompañamiento en temporadas particulares, como Navidad, Día de reyes o Día del niño.

*"Hay una fundación que prácticamente el apoyo que da solamente es tanatológico. Pero no solo dan ese tipo de apoyos, sino también apoyos para la familia, como son despensas, lo que es recreación, se les ayuda a salir un poco de la monotonía que es la enfermedad. Y pues si hay fundaciones que se acercan y quieren participar pues se les abre las puertas, pero hay algunas que nada más vienen con el objetivo de dar juguetes o algún tipo de beneficios, podríamos decir que de temporada".*

*Entrevista TS005*

Hay quienes afirman que el contar con el apoyo de las OSC es un privilegio ya que son la principal red de apoyo de las instituciones pediátricas de salud para solventar las necesidades médicas, sociales, psicológicas y espirituales del paciente y su familia.

*"Tienen que hacer un convenio con la Secretaría de Salud. Ellos van, tienen que tener acta constitutiva y está hablando de darse de alta en el SAT y todo, como un trámite bien, no es gente que diga, ay es que, dígame que mi hijo lo operaron aquí y ahora yo quiero venir a contar cuentos, no, es muy buena su intención, pero no puede ser así, tienen que ser fundaciones que estén consolidadas y que sobre todo el nivel central las haya aceptado y si nos digan, ellos pueden trabajar con ustedes".*

*Entrevista TS005*

También existen OSC que agrupan a madres, padres u otros familiares que han pasado por alguna experiencia de pérdida de un hijo/a por enfermedad oncológica, para generar grupos de apoyo.

*"Las mamás es como enfrentarse, yo ya estuve ahí, ahora me toca a este lado, entonces, no es lo mismo que una mamá, se abra con alguien, que es totalmente ajeno a que haga esa empatía con alguien que vivió exactamente lo mismo. Ya tiene la experiencia".*

*Entrevista TS005*

La vinculación con diversas OSC parte directamente del área de trabajo social, que es donde se generan estas redes de apoyo interinstitucional, que a través de una evaluación o diagnóstico valora si las familias o los/as pacientes son candidatos/as y cuentan con los requisitos para recibir apoyo.

### Actividades de las y los profesionales en trabajo social en cuidados paliativos pediátricos

El área de la salud es un campo de acción muy importante para la o el trabajador social, ya que se enfrenta a áreas de oportunidad para intervenir de acuerdo con las capacidades y habilidades que su experiencia profesional les ha permitido adquirir. Cabe mencionar que las actividades que despliegan varían de acuerdo con el área en la que se encuentren adscritos/as, entre algunas de estas se encuentran:

*"Proporcionar atención social oportuna al paciente, a su familia y a fin de responder a las necesidades y carencias que presenta, no solo de la enfermedad sino de otros determinantes sociales. También atendemos las necesidades de información y orientación del derechohabiente, así como de sus familias a través de entrevistas o solicitudes de información o asesorías que requieran de acuerdo a los determinantes sociales que se han identificado y coordinar o mantener relación con organizaciones no gubernamentales, para apoyar de forma integral a los pacientes oncológicos".*

*Entrevista TS004*

A lo largo de la investigación teórica y el trabajo de campo se logró identificar que el personal de trabajo social no está adscrito de manera permanente a un área específica al interior de la institución de salud, debido a que existe una rotación anual entre las diversas áreas o departamentos de estas. Además, no todas las instituciones cuentan con un área de cuidados paliativos, por ello en los manuales de procedimientos de traba-

jo social no hay una descripción de funciones específicas enfocadas a este. Dicha situación operativa podría en parte indicarnos porque aparentemente no hay necesidad de un personal de trabajo social especializado en este campo. A pesar de que el Instituto Nacional de Pediatría cuenta con un área de atención a pacientes terminales bajo el nombre de *soporte y calidad de vida*, y no de cuidados paliativos, las y los trabajadores sociales no forman parte del equipo multidisciplinario de esta área, aunque afirman estar *en constante comunicación con los demás integrantes del equipo*.

La existencia de un equipo multidisciplinario para la intervención en estas áreas es fundamental, ya que no se puede trabajar de manera aislada porque cada profesional es capaz de aportar diferentes elementos de intervención en un caso en específico.

*"En el área de cuidados paliativos hay todo un grupo multidisciplinario que se encarga de brindar el apoyo, en el caso de psicología, el apoyo emocional, los médicos [...] hay un proceso de involucramiento por parte del trabajo social, de enfermería, de psicología, y entonces se hace como si fuera una terapia breve, cada quien va aportando su expertise, dentro de lo que vamos conociendo"*

*Entrevista TS003*

El área médica se ha consagrado en la atención de los cuidados paliativos, en trabajo social no ha sido de esta manera, no obstante que el involucramiento de la intervención médico-social es necesario. Las y los trabajadores sociales entrevistados señalan que, a pesar de contar con una serie de conocimientos adquiridos durante su formación

académica que les permiten intervenir ante cualquier contexto, es necesario un aprendizaje especializado (especialidad, diplomado, maestría, doctorado) sobre los cuidados paliativos, lo que les permitirá comprender mejor el contexto en el que están inmersos, así como tener conocimientos indispensables para la intervención en esta área.

### **Acompañamiento**

El acompañamiento es una actividad de diferentes profesiones en diversos ámbitos relacionados con la atención a las personas. Alonzo y Funes (2009, p. 36) mencionan que para llevar a cabo un acompañamiento se requiere de puntos clave para su realización: la escucha de manera empática sobre la situación, así como el acompañamiento que implica entablar un vínculo educativo y relacional para conseguir una conexión usuario-profesional. Esta es una de las principales funciones que realiza la o el trabajador social dentro del área de cuidados paliativos; se ejecuta desde la hospitalización y hasta que el paciente pediátrico es dado de alta por mejoría o en el peor de los casos por defunción. Para ello, el o la trabajadora social establece un vínculo para *escuchar* a los familiares, escucharlos cuando están en crisis y demandan la ventilación de emociones y sentimientos (dejar que la persona exprese su sentir, sin juicios) o de una contención emocional (implementación de medidas para tranquilizar y devolver la confianza a la persona que se encuentra afectada emocionalmente) (Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 2011). El acompañamiento le permite a los familiares sentir un soporte por parte de la institución y no sentirse solas

o solos ante la problemática de sus hijo/a; proceso que requiere de generar empatía entre la o el usuario y la institución.

*"El acompañamiento que nosotros les damos es apoyo emocional a su familia, el solo hecho de que tú la sientes, los saques de esa área y la tengas aquí, escuchándola, para ella ya es algo completamente de apoyo, el que tú la conozcas, el que le llames por su nombre, a los papás, y todo esto les ayuda demasiado".*

*Entrevista TS006*

*"Nos da la oportunidad de poder conocer la situación, establecer planes, identificar necesidades, empezar todo este trabajo".*

*Entrevista TS008*

A pesar de que el personal autorizado para dar malas noticias o la impresión diagnóstica es el médico, la mayoría de las ocasiones quien proporciona la contención o apoyo emocional es el o la trabajador social.

*"A partir de la noticia o crisis se desborda en llanto entonces hay que estar ahí para que no se desmaye, que no le pase algo mayor, generalmente [...] te acercas, si lo permite lo abrazas [...] a veces no tiene nada que estar ahí a eso la gente la va a tranquilizar, va a expresar lo que está sintiendo y sobre todo cuando son enfermos terminales, eso ya es muy difícil, pero sobre todo cuando internaron a su familiar".*

*Entrevista TS001*

Para ello, despliegan diferentes técnicas como la escucha activa que consiste en una forma de comunicación que transmite ideas claras sin irrumpir al receptor; se realiza con libertad teniendo en cuenta lo que piensan y sienten los demás, se escucha atentamente, analizando, razonando y comprendiendo la información que se

está transmitiendo en la conversación de una o varias personas (Hernández y Lesmes, 2018).

No podemos dejar de señalar que en ocasiones la vulnerabilidad y las necesidades de los/as pacientes y sus familias han hecho que desarrollen habilidades para la intervención más allá de lo estipulado en un manual de procedimientos, esto debido a que cada historia de vida y contexto social, económico, cultural de las personas es diferente, un ejemplo de ello:

*"En el sentido de si es una persona que ya está desempleada, a lo mejor le hablas de los trabajos que se ofrecen en la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, en estas bolsas de trabajo y si te metes a la página te va dando a nivel nacional dónde puede existir algún empleo"*

*Entrevista TS003*

*"Hay muchas mamás así, soy la única persona que puede estar con mi hija entonces son personas que no se pueden mover. Entonces, tienes que identificar la necesidad que tiene ella [...] Entonces es buscar ese tipo de apoyo, vas con los chicos de la cocina no seas malo, apóyame tengo a esta paciente así, así, así, y le llevan comida".*

*Entrevista TS006*

### Los egresos por fallecimiento del paciente pediátrico

Una de las actividades poco abordadas en la literatura del trabajo social es cuando se termina el vínculo entre institución-paciente, porque este último fallece, y pareciera ser que hasta ahí culmina el servicio del hospital. Sin embargo, la tarea del o la trabajadora social continua, esto a través del proceso administrativo para la entrega del cuerpo y la

contención en crisis que se realiza en egresos por defunción. Después que el médico da la noticia del deceso, se canaliza a las madres, padres o tutores al departamento de trabajo social para continuar con los trámites, es decir, la entrega del certificado de defunción y el cuerpo del NNA; actividad que solo aparece en los manuales de procedimientos como *testigo ocular en la entrega del cadáver*:

*"La información se las dan los médicos en relaciones hospitalarias, pero nosotros regularmente intervenimos dando la contención emocional, orientar al familiar desde antes sobre el servicio funerario, sobre los trámites que tiene que realizar en la institución a lo mejor de que si nada más se encuentra la mamá, apoyarla en hacer una llamada telefónica en contactar a sus familiares"*

*Entrevista TS007*

La función menos abordada por nuestra profesión es la de *testigo ocular* en la identificación y entrega del cadáver del paciente que fallece al interior de la instancia de salud, incluso en el proceso formativo no se logró identificar un contenido temático al respecto en los planes de estudios de la Escuela Nacional de Trabajo Social (2019) y del Instituto Politécnico Nacional (2009). Es hasta en el ejercicio profesional cuando las y los trabajadores sociales identifican la necesidad de conocimientos y habilidades para brindar contención emocional a los familiares, toda vez que esta actividad forma parte de sus actividades laborales, a través de las entrevistas se logró identificar que esta carencia se va aprendiendo en la intervención cotidiana:

*"En una entrega de cadáver, pues primero, si nunca lo has hecho, primero te fijas*

*cómo lo hace el de la funeraria. Es muy importante que nosotros, por ejemplo, identifiquemos que se les pone un sello en la sábana, un sello en el pecho, identificamos que ese sea el nombre correcto, que sí corresponde a su paciente, bueno, entonces, lo primero es que no le tienes que destapar todo el cuerpo porque hay quienes lo reconocen y traen, no sé, a lo mejor al momento de quitarle la venoclisis, lo rasguñaron, y traen una herida. Tienes que aprender a saber cómo hacerlo, eso es parte de tus habilidades y las tienes que ir adquiriendo conforme vas entregando cadáveres igual, cuando entregas un certificado, pues nadie te dice, solo te dicen tienes que entregar el certificado porque así lo dice la normativa y la normativa no dice cómo le tienes que decir al familiar. Entonces, ya con los chicos de la funeraria, tú puedes llegar a preguntar o leer en el mismo certificado para dónde va cada hoja son cuatro hojas y explicarle al paciente. Sí, sí, sí esto no lo va a tener siempre, esto se lo van a cambiar por un acta de defunción que ya va a mostrar estos datos. Si usted tiene un seguro de vida o un seguro de escuela, sáquenle una copia pero lo más fiel que se pueda porque les van a pedir, un certificado médico ya nadie se los va a dar, éste va a ser su único certificado entonces, sáquenle su copia y usted verifíquelo eso es lo que va a entregar. Entonces, eso nadie te dice, lo aprendes porque en algún momento viene algún despistado a preguntar por un certificado, entonces así es como vas adquiriendo tus habilidades"*

*Entrevista TS006*

A través de las narrativas de las y los trabajadores sociales se da cuenta que el ser *testigo ocular* en la identificación y entrega de cadáver del paciente no refleja las implicaciones que esta actividad tiene; no solo aquellas que despliega el trabajador/a social con los familiares, como la contención emocional y la orientación administrativa-legal, sino también los alcances emocionales que tiene en sí esta actividad para el recurso humano y para la cual no recibió formación.

Pese a la dedicación y esfuerzo que la y el trabajador social preste a su intervención, y debido al constante encuentro con problemáticas sumamente sensibles como la pérdida de la salud y de la vida, que con ella involucra una gran cantidad de necesidades sociales, económicas, de redes de apoyo, entre otras, provoca en el personal de salud desgaste profesional, también llamado tensión empática o trauma vicario que de acuerdo con Casillas (2016, p. 2) "... el proceso de intervención social es el punto donde convergen historias de vida cargadas de angustias, dolor y traumas; las cuales en el escenario laboral son compartidas desde los sujetos y sus familias hacia el trabajador (as) social, que con el tiempo y la frecuencia de exposición al evento doloroso, dejan "huellas" emocionales adheridas en el profesional, experimentando este cambios psicológicos, sociales, espirituales y comportamentales, similares a los vividos por el que sufre". Por ello las y los trabajadores sociales consideran que es importante contar con un proceso de contención emocional o sesiones individuales de terapia psicológica que les permita externar su sentir:

*"Por años hemos pedido como grupo,*

*como gremio, que al trabajo social, al trabajador social, se le brinde un espacio para poder sacar todo aquello que la gente nos expresa, nos comparte todas las experiencias [...] sí somos trabajadores de la salud, somos trabajadores sociales, pero sí sentimos".*

*Entrevista TS003*

*"Debería de tener como toda su descarga emocional, porque todas esas emociones, que los papás nos cuentan, nos transmiten, se las quedan, nos las quedamos y es raro. Que yo sepa creo que ninguno de mis compañeros tiene apoyo psicológico emocional".*

*Entrevista TS005*

*"Pues es que así como que recibas un apoyo emocional tú, no. Ahora ya tenemos a nuestra psicóloga, ¿no? Pero la pobre psicóloga está tan saturada de trabajo que te da una cita un mes y mientras tanto tú ya pasaste por tres crisis emocionales".*

*Entrevista TS006*

El ser profesional de la salud no te exime de las emociones ante situaciones que se escapan de las manos, porque somos seres humanos vulnerables expuestos a todas las emociones y cambios que se presentan ante la vida. En el contexto hospitalario, como profesional del área de la salud, la ética profesional es el respaldo o protección para evitar un desborde de emociones ante el paciente o familiar, ya que para ellos te vuelves el soporte y red de apoyo. No obstante, es importante considerar poner limitaciones para evitar involucrarte ante las problemáticas que se presenten.

*"Hay niños con los que por una extraña razón tienes cierta empatía y cuando ya*

*se van si te afecta, [...] tu veías a las enfermeras llorando, el médico haciéndose fuerte pero tu veías su cara de que le está doliendo, también trabajo social estaba llorando".*

*Entrevista TS005*

*"Yo soy de la idea que no puedes llorar frente a un paciente, ni con los familiares. A lo mejor te pega, porque los conoces, pero no puedes llorar enfrente de ellos. Enciérrate en tu oficina y una vez que se vayan, llora, patalea, haz lo que tú quieras, pero con ellos no, porque tú eres su apoyo emocional más fuerte, tú eres la que debe estar más centrada y debes de agarrar fuerza de donde la sientas en ese momento porque hay quienes se tiran, en verdad se nos han desmayado y hay mamás que conoces desde hace mucho tiempo y te duele, te duele lo que ellas están sintiendo, entonces sí es difícil".*

*Entrevista TS006*

Una disciplina como el trabajo social en su intervención en el sector salud está expuesta a diversas áreas de oportunidad o desafíos debido a los diferentes contextos, sociales, económicos y culturales de las/os pacientes y sus familias. La intervención en cuidados paliativos pediátricos es uno de ellos, ya que no todas las y los trabajadores sociales tuvieron o tienen una formación profesional o capacitación específica en el tema que nos ocupa, sino que esta fue adquirida a través de las experiencias laborales que tienen día con día. Siendo este un desafío profesional, ya que el desconocimiento puede llevar al personal a definir los cuidados paliativos de manera errónea, generando confusión en las y los pacientes.

## Consideraciones finales

De acuerdo con las enfermedades que caracterizan actualmente a nuestra sociedad, la necesidad de incluir cuidados paliativos será vital para la existencia humana, a fin de brindar soporte y calidad de vida enfocado en los diferentes rangos de edad; un control y monitoreo de síntomas y signos por parte de un equipo multidisciplinario donde el acompañamiento social permita la culminación del ciclo de vida de la y el paciente en el marco del respeto a sus derechos humanos.

Hasta el momento en la revisión de diferentes planes de estudios de trabajo social en la Universidad Nacional Autónoma México y el Instituto Politécnico Nacional, no se encontró alguna asignatura dentro del mapa curricular relacionada con los cuidados paliativos, apareciendo solo como unidad temática en materias optativas en el mejor de los casos.

A pesar de la importancia en la intervención de trabajo social con pacientes con enfermedades crónicas/terminales o cuidados paliativos especialmente en población pediátrica, existe una escasez de investigaciones en el contexto mexicano abordadas desde la disciplina.

Si bien, las actividades de trabajo social estipuladas en los diversos manuales de procedimientos de distintas instituciones del sector salud, van desde solicitar la información y documentación necesaria para un registro del o la paciente en la institución; la valoración socioeconómica o valoración social que identifica las necesidades y problemáticas del paciente y su familia; la intervención y participación con el equipo de

salud en la atención de la problemática social que presenta el usuario; se identificó que una de las principales funciones a realizar es el constante acompañamiento que permite ir a lado del paciente y su familia; así como fungir como testigo ocular en la entrega de un cadáver, acto que implica la orientación durante los procesos administrativos de defunción, la información sobre funerarias y la contención de los familiares ante la pérdida de la vida de un ser querido.

Las y los trabajadores sociales han logrado intervenir a través del conocimiento empírico adquirido en su práctica laboral. Conocimientos que se han reforzado por

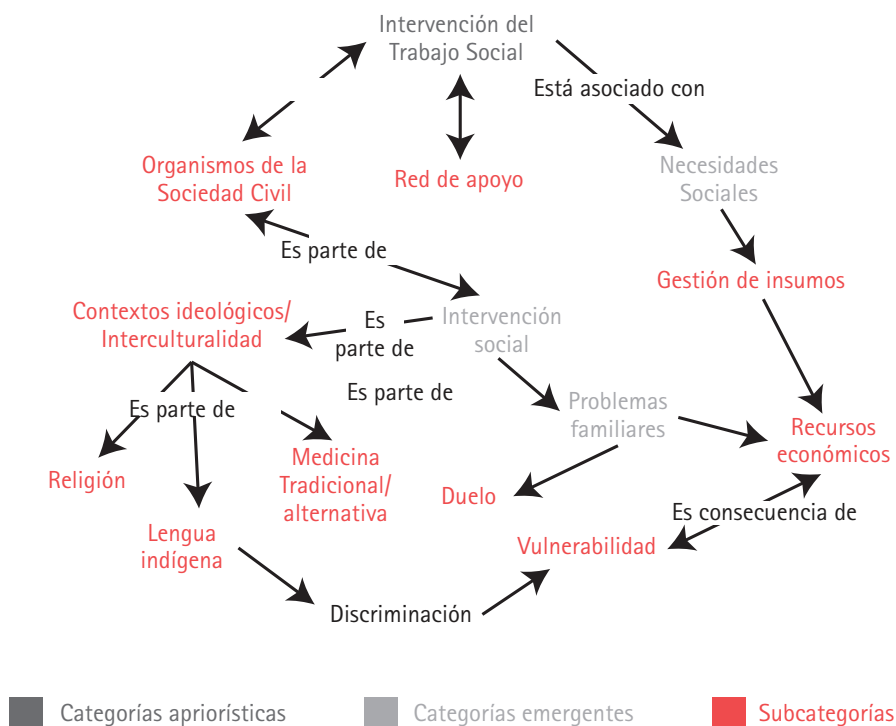
medio de diferentes cursos, diplomados o talleres que abordan el tema en particular.

Debido a la constante exposición de circunstancias negativas, sucesos emocionales a través de la narrativa de las familias, se identificó en las y los trabajadores sociales características del *trauma vicario*, debido a la exposición de estos casos y emociones que implican el dolor emocional de otras personas es necesario que el personal de salud cuente con espacios que les permitan una descarga emocional. En la mayoría de los casos, las y los trabajadores sociales procura no involucrarse emocionalmente con la familia y el paciente, situación que

### Red estructural 1

#### Intervención de las y los trabajadores sociales en cuidados paliativos pediátricos

Red estructural no. 3



difícilmente se logra debido a las estancias prolongadas de las y los usuarios provocan un vínculo afectivo con ellos y cuando el paciente es dado de alta o fallece provoca nostalgia para el personal, en otros casos generan una *barrera* o *escudo* para evitar comprometerse emocionalmente y esto afecte su vida laboral.

Si bien, la participación de trabajo social en el área de salud es de suma importancia para la intervención o acompañamiento con pacientes terminales (con un periodo corto de vida) y sus familias, donde ambos se encuentran en un proceso de duelo, la necesidad de profundizar en conocimientos y habilidades sobre el tema de cuidados palia-

tivos sigue siendo un reto para el profesional inserto en esta área.

Es indispensable una formación profesional sobre el tema de duelo, pérdidas y cuidados paliativos para futuras generaciones de trabajadoras y trabajadores sociales, no con la intención de que los futuros profesionales únicamente laboren en el sector hospitalario, sino que al generar esas habilidades y capacidades en temas particulares obtengan otras oportunidades de intervención, laborales y de investigación, sin olvidar que la profesionalización en el tema es beneficiar en su totalidad al paciente con cuidados paliativos y brindar un acompañamiento a sus familias durante y después del proceso de duelo.

## Referencias bibliográficas

- Alameda, A y Barbero, J. (2009). *El duelo en padres del niño oncológico*. Psicooncología [Archivo PDF]. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Hospital Universitario La Paz. <https://core.ac.uk/download/pdf/38819974.pdf>
- Allende, S., Montes de Oca, B, Nakashima, Y. (2011). *Atlas de cuidados paliativos en latinoamérica México* [Archivo PDF]. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ATLAS-CUIDADOS-PALIATIVOS-LATIN-MEXICO.pdf>
- Barbero Biedma E, Oliva Arias C, López Maestro M, Rodríguez García MC. (2020). Med Paliat. *La función del trabajo social "sanitario" durante la pandemia por COVID-19* [Archivo PDF]. <https://www.medicinapaliativa.es/la-funcion-del-trabajo-social-%E2%80%99Csanitario-durante-la-pandemia-por-covid-19542>
- Casillas, O. (2016) *Intervención social familiar y estrés traumático secundario en trabajadores sociales: una aproximación relacional*. Margen N°82, pp 1-12
- Cuñat, R. (2007). *Aplicación de la teoría fundamentada (grounded theory) al estudio del proceso de creación de empresas*. [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2499458>
- D Urbano E. (2021). *Trabajo Social y cuidados paliativos un aporte para los equipos de salud*. [Archivo PDF] <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/trabajo-social/Trabajo%20Social%20y%20Cuidados%20%20Paliativos%20Un%20aporte%20para%20los%20equipos%20de%20salud.pdf>
- De Souza, A., Fonseca., De Oliveira, L y Resende, M. (2020). *Dor social e serviço social no contexto brasileiro*. *SciELO*. [Archivo PDF]. <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1064/1534>
- Diario Oficial de la Federación Mexicana. (2022). *ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado el 14 de diciembre de 2016*. Gobierno de México. SEGOB.[https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0)

- Escuela Nacional de Trabajo Social. (2019). *Plan de Estudios 2019*. UNAM. <https://www.trabajosocial.unam.mx/plan2019/index.php>
- Funes, J y Alonso, I. (2009). El acompañamiento social en los recursos socioeducativos [Archivo PDF]. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/28810>
- Hernández K. y Enrinar V. (29 de agosto de 2022). Desafíos educativos en cuidados paliativos. [Discurso principal]. Seminario de Estudios sobre la Globalidad (SEG) de la Facultad de Medicina de la UNAM.
- Hernández, K y Lesmes, A. (2018). La escucha activa como elemento necesario para el diálogo [Archivo PDF]. <https://www.fesc.edu.co/Revistas/OJS/index.php/convicciones/article/view/272>
- Iniciativa de Ley. (2002) *Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales*. (Expedir la Ley que regule los derechos de los enfermos terminales y las obligaciones para con ellos del Sistema Nacional de Salud) No. de Reg: 847/1PO3/02
- Instituto de Investigaciones Jurídicas- UNAM. (2011). Protocolo de contención emocional para profesionales que atienden a mujeres víctimas de violencia de género [Archivo PDF]. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/50323/Protocolo\\_de\\_Contentacion\\_emocional\\_para\\_profesionales.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/50323/Protocolo_de_Contentacion_emocional_para_profesionales.pdf)
- Instituto Politécnico Nacional. (2009). *Programa Académico/ Licenciatura en Trabajo Social*. CICS Unidad Milpa Alta. <https://www.ipn.mx/oferta-educativa/educacion-superior/ver-carrera.html?lg=es&tid=43&nombre=Licenciatura-en-Trabajo-Social>
- Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C (2021). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.)*. Houston: IAHP Press.
- Pérez, M. (2021). *Trabajar con la muerte desde el trabajo social. Implicaciones antropológicas, psicológicas, bioéticas y legales*. Dialnet [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8160450>
- Pozo Brito Y. (2017). *El papel de la trabajadora social en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Nuestra Señora de Candelaria*. [Trabajo de Fin de Grado 4º Grado de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Políticas, Sociales y de la Comunicación]. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/6457/El%20papel%20de%20la%20trabajadora%20social%20en%20la%20Unidad%20de%20Cuidados%20Paliativos%20%28UCP%29%20del%20Hospital%20Nuestra%20Senora%20de%20Candelaria.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Secretaría de Salud. (2021). *Sistema de información de la Secretaría de Salud*. Datos de salud. Gobierno de México. <http://sinaiscap.salud.gob.mx:8080/DGIS/atlas>
- Solarte, M., Sánchez, L y Moreno, M. (2023). *Significados acerca de la muerte construidos por niños y niñas con diagnóstico oncológico. Reflexiones para profesionales en trabajo social en equipos de cuidados paliativos*. Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social, (35), e21512220. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i35.12220>.
- Solarte-Cardozo, M. A., Sánchez-Valencia, L. M., y Moreno-Camacho, M. A. (2023). *Significados acerca de la muerte construidos por niños y niñas con diagnóstico oncológico. Reflexiones para profesionales en Trabajo Social en equipos de cuidados paliativos*. Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social, (35), e21512220. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i35.12220>.