



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Escuela Nacional de Trabajo Social

Desafíos de la intervención de trabajo social en la atención de
pacientes pediátricos con cuidados paliativos

Que presenta

Jacqueline Estrada Pérez

Que para obtener el título de Licenciada en Trabajo Social

Directora: Mtra. Norma Cruz Maldonado



Ciudad Universitaria, CD. MX. Marzo, 2024



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Tesis realizada gracias al apoyo financiero del Programa para la Formación de Jóvenes a la Investigación en Trabajo Social. ENTS-UNAM.

Agradecimientos

A la vida y a Dios, por posicionarme en este camino y guiarme.

Al Programa de Jóvenes a la Investigación en Trabajo Social por aceptarme y solventar los gastos (Beca) durante este periodo.

A la Mtra. Silvia Mejía y Mtra. Araceli Borja por acompañarme antes y durante el proceso de investigación.

A mi asesora la Mtra. Norma Cruz Maldonado por apoyarme durante todo el proceso de tesis, orientarme y guiarme para lograr esta investigación. Agradezco profundamente el que me haya compartido su experiencia profesional, saberes y conocimientos.

A las y los trabajadores sociales que me aceptaron una entrevista para el desarrollo de esta investigación, por su tiempo y espacio. Gracias por nutrir con su experiencia estos importantes hallazgos.

Al Mtro. Edgar Zamora Carrillo, por impulsarme e inculcarme el tema de los cuidados paliativos, por el acompañamiento, apoyo y cariño brindado en el tiempo de conocernos.

A mis amigas, por todas las palabras de aliento, apoyo, cariño e impulso y a esas personas que, aunque llevan poco de conocerme, han creído en mí y me han demostrado amistad sincera y cariño.

Por último, y no menos importante a mi familia, por apoyar mis estudios, por creer en mí, por ser ejemplo de humildad y esfuerzo constante, por inculcarme valores y actitudes que hoy me definen como una buena persona.

Dedicatoria

A mi amor sincero: mi mamá, quien ha sido y será mi ejemplo a seguir. De corazón y alma pura, con fortaleza de roble. Por su apoyo, compañía y amor incondicional.

A mi querido viejo: mi papá, que desde el 2020 vive y vivirá en mi corazón. En su memoria y legado guardo su amor, apoyo y muestras de afecto. Papá espero que estés muy orgulloso de lo que ha logrado tu pequitas.

A mi hermana y hermano: por su paciencia, apoyo, palabras de aliento y amor

A mis sobrinos: Natalia, Sebastián, Regina y Liam, con amor deseo y espero ser su ejemplo y verlos lograr todo.

A mis amigas/os y todas esas personas que sin duda tienen un lugar tan especial en mi corazón. Con el cariño más sincero y puro, admiración y respeto para cada una de ustedes.

Jacqueline

Índice

Introducción	8
Capítulo I. Estrategia metodológica para el estudio de la experiencia profesional de las y los trabajadores sociales en la intervención con pacientes pediátricos con cuidados paliativos en la Ciudad de México	11
1.1 Antecedentes.....	11
1.2 Justificación	17
1.3 Planteamiento del problema	19
1.4 Objetivo general	20
1.5 Objetivos específicos.....	20
1.6 Supuesto	20
1.7 Categorías de análisis apriorísticas	21
1.8 Metodología	22
1.8.1 Tipo de Estudio.....	22
1.8.2 Técnicas e instrumentos de recolección.....	23
1.8.3 Las y los trabajadores sociales.....	24
1.8.4 Análisis de la información	26
1.8.5 Criterios éticos.....	26
1.8.6 Trabajo de campo.....	27
Capítulo II. Contextualización de los Cuidados Paliativos	29
2.1 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos	29
2.2 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos pediátricos	31
2.3 Los Cuidados paliativos en México	32
2.3.1. La formación en cuidados paliativos	37
2.4 Enfermedades que requieren cuidados paliativos en pacientes pediátricos.....	38
2.5 Equipo multidisciplinario en cuidados paliativos	42

Capítulo III. Trabajo social en cuidados paliativos.....	45
3.1 Trabajo social en el área de Salud	45
3.2 Trabajo social en cuidados paliativos	52
3.3 Trabajo social en cuidados paliativos pediátricos	54
3.4 La atención multidisciplinaria al final de la vida	57
Capítulo IV. Recuperación de experiencias de las y los profesionales en trabajo social en la intervención de pacientes pediátricos en cuidados paliativos.....	60
4.1 Perfil sociodemográfico de las y los trabajadores sociales entrevistados	60
4.2 Niñas, niños y adolescentes en etapa de cuidados paliativos	63
4.3 Funciones y de las y los profesionales en trabajo social en cuidados paliativos pediátricos.....	69
4.4 Intervención de las y los profesionales en trabajo social con las y los pacientes y su familia	80
Consideraciones finales.....	89
Referencias	94
Anexos.....	106

Índice de tablas

Tabla 1. Artículos identificados sobre trabajo social en cuidados paliativos pediátricos	15
Tabla 2. Categorías de análisis apriorísticas	21
Tabla 3. Niveles de Atención en Salud en la CDMX.....	25
Tabla 4. Clasificación por grupos de niños, niñas y adolescentes con cuidados paliativos ACT 1997.....	39
Tabla 5. Principales causas de muerte de <1 a 15 años (INEGI, 2022)	41
Tabla 6. Actividades de trabajo social en diferentes instituciones de segundo y tercer nivel de atención	51
Tabla 7. Abordaje de la muerte en niños, niñas y adolescentes.....	56
Tabla 8. Perfil profesional de las y los entrevistados	61
Tabla 9. Categorías de análisis emergentes.....	62

Índice de redes estructurales

Red estructural 1. Niñas, niños y adolescentes en etapa de cuidados paliativos	64
Red estructural 2. Áreas de oportunidad de las y los trabajadores sociales en cuidados paliativos pediátricos	69
Red estructural 3. Intervención de las y los trabajadores sociales en cuidados paliativos pediátricos	81

Índice de anexos

Anexos 1. Flyer.....	106
Anexos 2. Oficio de Solicitud	107
Anexos 3. Guía de entrevista.....	109
Anexos 4. Consentimiento informado.....	112

Introducción

De acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Geografía y Estadística (2023), las cuatro principales causas de muerte en México derivadas de enfermedades terminales o crónicas, son: enfermedades del corazón, diabetes mellitus, tumores malignos y enfermedades del hígado. Padecimientos que, debido al deterioro progresivo de manera biológica generan muertes a corto plazo, provocando un impacto psicológico, económico y social a la o el paciente y su familia.

La Organización Panamericana de la Salud (2021) señala que las principales causas de muerte en niñas, niños y adolescentes (NNA) son: afecciones originadas en el periodo perinatal, tumores malignos, malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas. Afecciones que, debido al deterioro de la calidad de vida, requieren de cuidados paliativos.

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.

Los pacientes pediátricos, al igual que los adultos con alguna enfermedad terminal, presentan un desequilibrio no solo en lo biológico, también en lo social y psicológico que hace participe en mayor medida a la red de apoyo primaria (familia). Para las madres y padres quienes a lo largo del acompañamiento con la o el paciente presentan diferentes situaciones y emociones que los lleva a un proceso de duelo *anticipado*; este tipo de duelo “puede llegar a aportar a la persona un mayor grado de madurez personal, aunque también puede complicarse” (Alameda y Bárbaro,2009. Pág. 487). Así mismo, durante su proceso de duelo puede presentar:

Ira: dirigida hacia uno mismo, hacia el cónyuge, hacia los profesionales sanitarios, hacia cualquier otro miembro cercano de la familia e incluso hacia Dios.

Culpa: La sociedad espera que los padres protejan a sus hijos y la muerte de un hijo puede crear sentimientos de fracaso en esa responsabilidad. Los padres pueden culparse a sí mismos por algo que hicieron u omitieron en el pasado.

Miedo: muchos padres experimentan una sensación intensa de miedo, de que algo horrible va a pasar. Esto puede generar un cambio de conducta en los padres, volviéndose excesivamente protectores con los hijos sobrevivientes e inseguros ante sus capacidades y habilidades como educadores (Pág. 489).

La dinámica familiar se organiza en torno al cuidado de la niña, niño o adolescente, pasando los demás integrantes de la familia a segundo plano. Así mismo, Alameda y Barbero señalan que: “El duelo será vivido de forma distinta por cada miembro, estas diferencias pueden producir tensión en la relación conyugal y esto, a su vez, fricciones y cambio de alianzas entre los diferentes miembros de la familia” (pp. 490-491).

De igual manera describen que durante el proceso médico existen un gran número de parejas que tras un duelo difícil, acaban en ruptura debido a que el apoyo mutuo puede ser difícil, ya que cada cónyuge se encuentra en una etapa del duelo generando sentimientos negativos entre ellos.

Estas y algunas otras problemáticas sociales que suelen presentarse durante la enfermedad-atención 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 desencadenan 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 investigación por parte de las ciencias sociales, específicamente en indagaciones que describen la intervención de trabajo social con pacientes terminales que requieren cuidados paliativos.

El Atlas de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2021) señala que sólo 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 cursos o talleres para la intervención en el tema (p. 11) dejando claro que solo el 15 % de las facultades de medicina en la región tienen una asignatura independiente de cuidados paliativos.

En México sólo el 0,2 % de diversas escuelas y facultades cuentan con la asignatura de cuidados paliativos, sin embargo, está es de carácter optativo. Así mismo, el Atlas de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2021) menciona que de 58 trabajadores sociales por millón de habitantes ninguno cuenta con una asignatura independiente sobre tanatología o cuidados paliativos. (p.48)

Por lo anterior, esta investigación se orientó a recuperar la experiencia del personal de trabajo social que interviene con pacientes pediátricos con alguna enfermedad terminal

o que reciban cuidados paliativos, 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.

En consecuencia, la tesis se compone por cuatro capítulos:

- Capítulo I: Presenta la estrategia metodológica con enfoque cualitativo utilizada a lo largo de la presente investigación, apartado que incluye los antecedentes, justificación, planteamiento del problema, objetivos, categorías apriorísticas, tipo de estudio, técnicas e instrumentos utilizados, así como la descripción del trabajo de campo realizado.
- Capítulo II: Encaminado a la descripción sobre los antecedentes históricos, como el movimiento *Hospices*, que en la Edad Media fueron lugares de acogida para peregrinos, que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos, promovido por la trabajadora social Cicely Saunders. También hace referencia a la historicidad de los cuidados paliativos en México, así como a los precursores en la implementación de cuidados paliativos en las diferentes instituciones de salud, la normatividad, leyes, acuerdos sobre los cuidados paliativos y las principales causas de muerte en niñas, niños y adolescentes.
- Capítulo III: Se analiza la participación de trabajo social en el equipo multidisciplinario en cuidados paliativos, con relación a sus funciones y actividades señaladas en los diferentes manuales de procedimientos.
- Capítulo IV: Presenta el análisis de la recuperación de experiencias de las y los trabajadores sociales en la intervención de pacientes terminales o con cuidados paliativos.

Finalmente, el apartado de consideraciones finales que describe el cumplimiento de cada objetivo planteado, así como los hallazgos de esta investigación.

Capítulo I. Estrategia metodológica para el estudio de la experiencia profesional de las y los trabajadores sociales en la intervención con pacientes pediátricos con cuidados paliativos en la Ciudad de México

Este apartado presenta el planteamiento metodológico para el estudio de la experiencia profesional de las y los trabajadores sociales en la intervención con pacientes pediátricos con cuidados paliativos. Este planteamiento fue la guía para organizar cada una de las etapas del proceso de investigación, que facilitó la recopilación y análisis de sustentos teóricos que explican cada uno de los apartados de esta investigación.

1.1 Antecedentes

La enfermedad tiene su origen en la historia de la humanidad, aunque forma parte de la misma, existe un rechazo hacia las enfermedades, 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.

La salud, como la define la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) “es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades¹”.

Sin embargo, 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, las cuales 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”.

Es decir, sin esperanza razonable de curación, por lo tanto, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2021) indica que estas enfermedades pueden ser: el trastorno genético, cáncer, trastorno neurológico, afección cardíaca o pulmonar, VIH-SIDA, diabetes, enfermedades hepáticas, entre otras, requiriendo de una atención especializada, es decir de cuidados paliativos.

¹ La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

Cabe resaltar que estas enfermedades están presentes en los distintos grupos etarios, siendo la población mayor quien presenta más decesos. Sin embargo, no se descarta que en menor medida la población infantil también sea limitante a la vida.

De acuerdo al Diario Oficial de la Federación, en su Esquema de Manejo Integral de los Cuidados Paliativos (2022), señala 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.

Para Pizarro (1984) un equipo multidisciplinario es aquel que está formado por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas, donde uno de ellos es el responsable del trabajo que se lleva a cabo. Sin embargo, requiere del aporte del resto de los profesionales para obtener el logro de los objetivos comunes. (p.11)

Mientras que un *equipo multidisciplinario (EM) de salud* está enfocado en el desarrollo de planes de tratamiento centrados en la y el paciente. 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, en algunos entornos los asesores espirituales, así como otros profesionales que también desempeñan un papel importante.

De acuerdo a la planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos del 2020 donde la Organización Panamericana de la Salud (OPS) especifica que la atención con pacientes en cuidados paliativos dependen de un EM capacitado en el tema para brindar una atención oportuna y eficaz para satisfacer todas las necesidades del o la paciente 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.

De ahí que la presente investigación se centró en las experiencias de las y los trabajadores sociales en el área de cuidados paliativos. Primero, se llevó a cabo una búsqueda de tesis a nivel licenciatura y maestría en TESIUNAM, así como en artículos en sitios de: Scielo, Elsevier, Secpal, Prospectiva, Dialnet y Biblioteca Digital UNAM con la intención de obtener fuentes de consulta de contenido académico y científico en los últimos cinco años (2018-2023). Esta consulta se dio a través de palabras clave relacionadas con el objetivo de estudio de la presente investigación son: cuidados paliativos, trabajo social,

pediatría, cuidados paliativos pediátricos, experiencia profesional y equipo multidisciplinario.

De las diferentes bibliotecas virtuales se obtuvieron 477 artículos, siendo Elsevier el sitio con más resultados sobre el tema (409) de los cuales, 302 fueron escritos por médicos, 35 por enfermería y el resto por disciplinas como fisioterapia, nutrición, psicología y ninguno por trabajo social. En el sitio *Dialnet* (54) se encontraron textos que abordan el tema de profesionales de trabajo social dentro del área de cuidados paliativos, desafortunadamente no todos los textos están disponibles para una lectura más amplia (15). En *Scielo* se localizaron (10) escritos enfocados al área médica, enfermería y nutrición, en este sitio se pudo observar que los textos publicados en su mayoría provienen de países de Latinoamérica como Argentina (2), Colombia (2), Brasil (2) y Perú (1).

En cuanto a *Secpal* y *Prospectiva* que son revistas enfocadas al área de salud y los cuidados paliativos sólo se obtuvieron dos resultados de cada uno, también enfocados al trabajo social.

Para la selección de los textos previamente se realizó la lectura del resumen, desarrollo, metodología aplicada y conclusiones de cada artículo para detectar si se aludía o no a las funciones de las y los trabajadores sociales, así como a su intervención en el área. Por ello, se descartaron 450 artículos en total, debido a que no cumplían con las características de búsqueda, principalmente de temporalidad o el tema únicamente es abordado por el área médica y psicológica o el título y los padecimientos no implican al área pediátrica. Finalmente se seleccionaron 27 artículos.

Con una lectura profunda y buscando las características ya establecidas se realizó una última selección que conformó el proceso de análisis de antecedentes sobre el tema de cuidados paliativos en trabajo social. En total se seleccionaron siete artículos, que engloban el tema de investigación. Sin descartar los demás textos para el desarrollo de los capítulos de la investigación.

En una indagación profesional, se investigó en tesis de grado de Licenciatura, Maestría o Doctorado en el portal de *TESIUNAM* considerando los mismos criterios de búsqueda, en este caso no se encontraron trabajos de grado de trabajo social en cuidados paliativos y los que existen parten del 2012, 2014 y 2017, teniendo como población de estudio a pacientes adultos con cáncer gástrico, personas mayores y la atención de las y los trabajadores sociales en cuidados paliativos en el domicilio, de estos sitios no se tomó ningún escrito.

En los textos seleccionados la metodología que prevalece en las investigaciones es el estudio cualitativo con un desarrollo bibliográfico o interrogativo con la intención de

recolectar experiencias de viva voz de los integrantes del equipo de cuidados paliativos, teniendo como líneas de investigación el área médica y de enfermería, manteniendo poco abordaje por parte de trabajo social. La población objeto de estudio que sobresale son las y los personas mayores con enfermedades crónicas, especialmente cáncer, solo un texto se enfoca en los pacientes pediátricos. Para estas investigaciones las técnicas e instrumentos utilizados fueron la técnica de entrevistas individuales y de grupos y una revisión bibliográfica del tema. Para una mejor clarificación, la Tabla No.1 presenta los artículos identificados sobre trabajo social en cuidados paliativos pediátricos.

Tabla 1. Artículos identificados sobre trabajo social en cuidados paliativos pediátricos

Sitio: Prospectiva			
Título: <i>Significados acerca de la muerte contruidos por niños y niñas con diagnóstico oncológico. Reflexiones para profesionales en trabajo social en equipos de cuidados paliativos</i>			
Palabras clave	País, año	Metodología	Conclusiones
Muerte, cuidados paliativos pediátricos, duelo anticipatorio, acompañamiento psicosocial y trabajo social	Colombia, 2023	Investigación cualitativa, descriptiva e interpretativa, donde se comprenden los significados a través de técnicas interactivas, con imágenes secuenciales permitiendo recolectar pensamientos, emociones, creencias y sentimientos; talleres reflexivos que concedieron un análisis y reflexión sobre el tema. Esto a través de cuatro sesiones, con un niño y una niña entre 8 y 12 años de edad con diagnóstico oncológico pediátrico susceptibles de recibir acompañamiento por cuidados paliativos y sus cuidadores primarios. El análisis de los resultados tuvo como base tres categorías de análisis: Sentimientos y pensamientos sobre la muerte; Creencias construidas sobre la muerte y Estrategias de afrontamiento durante el proceso de duelo anticipatorio.	El acompañamiento psicosocial en cuidados paliativos pediátricos invita al trabajo social a disponer de recursos para contribuir a la calidad de vida a través de una práctica profesional fundamentada teórica y metodológicamente y en permanente reflexión. (Solarte, M, et. al. 2023)
Sitio: Dialnet			
Título: <i>Trabajar la muerte desde trabajo social</i>			
Palabras clave	País, año	Metodología	Conclusiones
trabajo social, cuidados paliativos, familia y gestión comunicacional	Granada, España 2021	Teórica, basada en la búsqueda bibliográfica de artículos, revistas, manuales, libros y páginas webs. Enfocados principalmente en temas de antropología, psicología, legislación (estatal y andaluza), bioética y el trabajo social, con un total de cuatro textos abordados.	Es trabajo social la disciplina que más acercamiento tiene con la familia y el paciente, así como la comunicación con el resto del equipo profesional. Resaltando como principales actividades el apoyo y asesoramiento con el enfermo y su familia proporcionando información, resolviendo dudas y un acompañamiento tanatológico en el proceso de duelo de la familia y el mismo paciente. (Pérez, M. 2021)

Sitio: Elsevier**Título:** *Perspectiva de los profesionales de la salud sobre cuidados al final de la vida en unidades de cuidados intensivos*

Palabras clave	País, año	Metodología	Conclusiones
Cuidado terminal, planificación anticipada de la atención, derecho a morir y comunicación interdisciplinaria	Colombia, 2020	Estudio cualitativo, que desarrollaron asambleas participativas y narrativas clínicas a 20 trabajadores de la salud. Obtuvieron como resultado cuatro categorías de análisis: Equipo multidisciplinario de la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) frente al proceso de fin de vida; Manejo del paciente crítico y de su familia, al final de la vida en UCI; Proceso de Comunicación entre el paciente, familia y equipo multidisciplinario al final de la vida y Aspectos éticos al final de la vida en la UCI.	Son escasos los especialistas en cuidados paliativos, debido a la falta de programas de formación en este ámbito, principalmente en las habilidades de comunicación entre el equipo de salud-familia-paciente; así como la promoción de un mejoramiento de los cuidados al final de la vida. Este estudio menciona como equipo interdisciplinario básico de Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) a medicina, enfermería, fisioterapia, auxiliares de enfermería, terapeutas respiratorios, psicólogos y nutriólogo (No hay trabajo social). Es necesario una formación de posgrado y capacitación constante y una relevancia en el manejo de protocolos y guías que aporten eficacia para los cuidados al final de la vida. (Hernández, S. et al., 2020)

Sitio: Scielo**Título:** *Dor social e serviço social no contexto brasileiro*

Palabras clave	País, año	Metodología	Conclusiones
Cuidados paliativos, trabajo social/ serviço social y dolor	Brasil, 2020	Investigación documental y bibliografía específicamente en contenidos públicos puestos a disposición por el Ministerio de Salud de Brasil desde 1990, así como textos de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) en los últimos 10 años y escritos del autor Mills et al.	Se abordan los aspectos sociales que presentan las personas en cuidados paliativos, no solo es el hecho de padecer una enfermedad, sino que también aspectos psicológicos y sociales como el aislamiento, el abandono, la falta de comunicación con los familiares. En el contexto brasileño el tema de CP en el ámbito profesional tiene un enorme vacío en la formación de médicos y profesionales en salud. Haciendo énfasis en los trabajadores sociales, donde se describe que es la única profesión capaz de generar un análisis de la situación e intervenir a través del diálogo directo con el paciente y escucha de sus necesidades como las de su familia. Proponiendo así políticas públicas, donde el trabajador social esté en pro de la defensa de los derechos a través de los estudios sociales realizados al paciente. (De Souza, A. et al., 2020)

Sitio: Secpal			
Título: La función del trabajo social “sanitario” durante la pandemia por COVID-19			
Palabras clave	País, año	Metodología	Conclusiones
trabajo social sanitario, contingencia, COVID-19, necesidades y cuidados paliativos	España, 2020	Revisión literaria de ocho publicaciones escritas en tiempo de Covid-19, obtenidas en bibliotecas virtuales como: Dialnet y Google académico, teniendo como palabras clave: trabajo social sanitario, pandemia, confinamiento y cuidados paliativos.	El confinamiento hizo que los cuidados paliativos cambiaran de estancia a una en domicilio; donde se elaboraron planes de contingencia que dieran respuesta inmediata a las necesidades emergentes, como fue la comunicación telemática y presencial, resaltando la capacidad del trabajador social para actuar de manera eficaz y eficiente en situaciones emergentes, principalmente atención en final de vida permitió realizar una actuación inmediata en el contexto de confinamiento, que caracterizó el periodo de emergencia. (Barbero, E. 2020)

Elaboración propia, abril de 2023.

1.2 Justificación

El trabajo social, como profesión, tiene la capacidad de intervenir en las diferentes áreas y problemáticas en el ámbito de lo social, ya sea de manera individual, grupal o comunitaria, mediante un diagnóstico que brinda las pautas para futuras intervenciones; a su vez, le da la oportunidad de trabajar con un equipo multidisciplinario y así conocer las diferentes perspectivas de una problemática en particular. El ámbito de la salud no es obstáculo para una intervención de este tipo, siendo esta una profesión importante dentro del sistema hospitalario.

El tema de 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 Esquema de Manejo Integral de los Cuidados Paliativos publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) 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

ha aumentado a pesar de los avances en la ciencia para una sobrevivencia de recién nacidos prematuros y con enfermedades amenazantes para la vida, el aumento del cáncer y otras enfermedades no transmisibles y la reciente aparición de COVID-19. De ahí que se estima que para 2060, la necesidad de cuidados paliativos al final de la vida se duplique. (DOF, 2022)

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica en su segunda versión (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, éste ha tenido poco abordaje por los profesionales en el área de la salud, sin embargo, a nivel nacional se ha mencionado en diferentes foros y seminarios como en el caso del Seminario de Estudios sobre la Globalidad (SEG) de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), a través del foro “Desafíos educativos en cuidados paliativos”, donde Germán Fajardo Dolci, director de la Facultad de Medicina, señaló que:

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 sólo de manera teórica en una asignatura, sino también en la práctica cotidiana. (2022)

Considerando que el tema de los cuidados paliativos tiene un amplio panorama de intervención para diferentes profesiones 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; durante este proceso las familias suelen presentar ansiedad, 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. D Urbano (2021) alude que el trabajo social puede aportar herramientas específicas para el abordaje en los cuidados paliativos desde una mirada social y como disciplina propone una mirada diferente de la

persona y su familia, centrada en la perspectiva de los recursos y necesidades de la misma. 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)

De ahí que la presente investigación tuvo el objetivo de recuperar las experiencias profesionales del profesional de trabajo social que interviene 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.

Para que los futuros profesionales en trabajo social tengan la posibilidad de ampliar de manera obligatoria el conocimiento profesional sobre los cuidados paliativos en sus diferentes áreas de intervención. La intención de una profesionalización en el tema es beneficiar en su totalidad al paciente con cuidados paliativos y brindar un acompañamiento tanatológico a sus familias durante y después del proceso de duelo, generando una atención oportuna y eficaz, logrando que la y el paciente vivan sus últimos momentos de una manera digna, responsable y acompañada, sobre todo haciendo valer sus derechos en todo momento.

1.3 Planteamiento del problema

El abordaje en el tema de cuidados paliativos sigue siendo escaso para las ciencias sociales, dejándolo específicamente para el área de la salud y los profesionales en esta misma y aun así no ha tenido el impacto que realmente merece. La preparación profesional y abordaje en el tema por parte del equipo multidisciplinario es indispensable para la intervención en cuidados paliativos, debido a la gran responsabilidad que el tema conlleva.

Dentro de esta revisión literaria plasmada en la Tabla No.1 se puede destacar 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 en suceso el trabajo de duelo con la familia.

Para ahondar en el tema se plantearon las siguientes interrogantes que permitieron dar un panorama de las funciones y preparación profesional de las y los trabajadores sociales que laboran en instituciones de salud que cuenten con cuidados paliativos pediátricos (CPP)

independientemente del sector al que pertenezcan (público, privado o asociación civil), en la Ciudad de México.

1. ¿Cuáles son las actividades y funciones de las y los trabajadores sociales en la atención de pacientes en cuidados paliativos pediátricos?
2. ¿Cuáles son los conocimientos y habilidades que debe poseer la o el trabajador social en la atención de pacientes en cuidados paliativos pediátricos?
3. ¿Cuáles son las necesidades y problemáticas sociales de pacientes pediátricos y sus familiares en el área de cuidados paliativos?
4. ¿Cuáles son los desafíos de formación profesional de las y los trabajadores sociales en la atención de cuidados paliativos en el área pediátrica?

1.4 Objetivo general

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.

1.5 Objetivos específicos

- Conocer las actividades y funciones de las y los trabajadores sociales en la atención de pacientes y familiares en cuidados paliativos pediátricos.
- Distinguir los conocimientos y habilidades que tienen las y los trabajadores sociales en la atención de cuidados paliativos pediátricos.
- Explorar las necesidades y problemáticas sociales de pacientes pediátricos y sus familiares en el área de cuidados paliativos.
- Identificar la formación profesional de las y los trabajadores sociales en la atención de cuidados paliativos en el área pediátrica.

1.6 Supuesto

El escaso abordaje práctico y de investigación de las y los trabajadores sociales en la atención de cuidados paliativos pediátricos deriva en la falta de interés, conocimientos y preparación en el tema durante su formación profesional.

1.7 Categorías de análisis apriorísticas

Tabla 2. Categorías de análisis apriorísticas	
Categoría	Definición
Cuidados paliativos	Para la Organización Mundial de Salud en una publicación en el 2020 menciona que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS, 2020)
Cuidados paliativos pediátricos	Todas las atenciones que se brindan para prevenir y aliviar el sufrimiento de niñas, niños y adolescentes y sus familias cuando enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes, así como también el sufrimiento psicológico, social y espiritual de sus familiares. (OPS, 2021)
Áreas de salud	La obligación de crear las Áreas de Salud por las comunidades autónomas viene determinada por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad donde se especifica que estas áreas de salud son las estructuras fundamentales del sistema sanitario responsables de gestión unitaria de los centros y establecimientos del servicio de salud de la Comunidad Autónoma en su demarcación territorial, así como de las prestaciones y programas sanitarios que tengan que desarrollar. (Página web Aegon, 2020)
Enfermedades crónico degenerativas	“El término crónico degenerativas, significa que estas enfermedades van avanzando progresivamente hasta que terminan con la vida de una persona sin que exista alguna cura para detenerlas” (Página web Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública, 2006).
Enfermedad terminal	“La enfermedad terminal es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediable hacia la muerte en un período corto de tiempo”. (Sen FYC, 2004)
Formación profesional	“Denominación que comprende el conjunto de acciones formativas que capacitan para el desempeño cualificado de las diversas profesiones, el acceso al empleo y la participación activa en la vida social, cultural y económica. <i>Recomendación 57, año 1939, OIT</i> ”. (Diccionario Panhispánico del Español Jurídico, 2023)
Experiencia profesional	“Se refiere a varias habilidades que se obtienen después de haber desempeñado una o varias actividades en diversas ocasiones en el campo de trabajo. Normalmente, esto se consigue en un área determinada. Por lo tanto, las destrezas que se pueden adquirir dentro de la profesión se encuentran focalizadas en pequeños grupos”. (Indeed, 2023)

Conocimientos/ habilidades	Son conceptos que van relacionados entre sí, ya que el conocimiento es la comprensión teórica de un tema y la habilidad es llevar a cabo ese tema a situaciones específicas. (Elaboración propia, 2023)
Desafíos	“La palabra desafío implica afrontar o enfrentarse a un peligro o dificultad, constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta” Espasa Calpe (2005, como se citó en Raimundi et al., 2014). Para esta investigación implica identificar aquellas áreas de oportunidad para las y los trabajadores sociales en el contexto epidemiológico y social ante el incremento de personas con enfermedades terminales/ enfermedades que requieren de cuidados paliativos.
Funciones	“Capacidad de actuar propia de los seres vivos y de sus órganos, y de las máquinas o instrumentos. Tarea que corresponde realizar a una institución o entidad, o a sus órganos o personas” (Real Academia Española, s.f., definición 1,2).
Intervención social	“Es toda actividad profesional consciente, organizada, planificada y dirigida a actuar sobre una realidad social para estudiarla, analizarla, modificarla y cambiarla en la consecución de una mejora positiva” Fernández, T., De Lorenzo, R. y Vázquez (2012, como se citó en Sánchez Rodríguez, 2020).
Paciente pediátrico	“La edad pediátrica comprende desde el nacimiento hasta los 14 o 18 años, según los países, abarcando un variado surtido de pacientes -desde el neonato pretérmino hasta el adolescente- con muy diferentes características” (García, M y Munar, F. 2012).

Fuente: Elaboración propia, abril 2023.

1.8 Metodología

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, con un tipo de estudio interpretativo con base a la teoría fundamentada, con la intención de emerger datos de manera innovadora para aportar al desarrollo del saber, a través de las diferentes categorías de análisis que surgieron del conocimiento empírico, para ello fue necesaria una investigación de campo que generó nuevos términos teóricos sobre los desafíos profesionales de las y los trabajadores sociales, así como sus principales actividades y funciones en la atención de cuidados paliativos en el área pediátrica.

1.8.1 Tipo de Estudio

Cabe resaltar que este enfoque y metodología estuvo expuesta a diferentes cambios y antecedentes previos, de los cuales es necesario integrarlos a la investigación como lo resalta Juliet Corbin (2013)²:

²Artículo titulado: *La Investigación en la Teoría Fundamentada como Medio para Generar Conocimiento Profesional*, este texto es resultado de la conferencia magistral en inglés

En el análisis cualitativo, especialmente en la Teoría Fundamentada, hay que tener disposición para cambiar la dirección si la investigación apunta hacia otro camino. Así que cuando se habla del muestreo teórico se está haciendo un muestreo basado en nuestros conceptos, y a veces se tienen que redefinir las ideas a medida que se avanza en el proceso. (p.13)

Es por ello que el enfoque cualitativo fue esencial para esta investigación, ya que permitió abordar el tema a través de la recuperación de experiencias mediante la técnica de la entrevista.

1.8.2 Técnicas e instrumentos de recolección

En 2013, Ardilla y colaboradores mencionan que la teoría fundamentada busca generar teoría a partir de datos recopilados y analizados de manera sistémica, es por ello que los datos deben ser vistos por la investigadora en un contexto amplio, por consiguiente, para esta investigación la técnica utilizada fue la entrevista estructurada.

Esta técnica de investigación se acompañó de una guía de entrevista, diseñada a partir de los objetivos y categorías de análisis apriorísticas de la investigación, de los cuales se destacan: 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.

Así mismo, durante las entrevistas se preguntó sobre su formación profesional, capacitación sobre el tema de cuidados paliativos, áreas de oportunidad para las y los trabajadores sociales y su experiencia personal ante el tema de cuidados paliativos pediátricos. La guía de entrevista consto de 44 preguntas en total.

Durante las entrevistas se dio lectura a un consentimiento informado, en donde se solicitó la autorización para utilizar grabadora de voz y se proporcionó la hoja de protección de datos personales. La transcripción se realizó por la misma autora de la investigación.

Se realizaron 5 entrevistas de manera presencial, asistiendo a cada una de las instituciones, 3 entrevistas fueron a través de sesiones virtuales, todas ellas tuvieron una cita previa para la realización de las mismas.

dictada por Juliet Corbin en la inauguración del encuentro. La conferencia fue traducida de manera simultánea.

1.8.3 Las y los trabajadores sociales

Las personas consideradas para ser entrevistadas fueron de 8 trabajadoras/es sociales que laboraban en el ámbito de salud en el área pediátrica y tenían experiencia en la intervención con pacientes que requieren cuidados paliativos o que padezcan una enfermedad terminal, independientemente del sector al que pertenezcan (público, privado o asociación civil), teniendo como zona geográfica la Ciudad de México. Se realizó una convocatoria por medio de un flyer con la información anterior, a través de redes sociales como Facebook, WhatsApp e Instagram.

En la Tabla No. 3 se enlistan las instituciones y hospitales de la Ciudad de México que de acuerdo al nivel de atención que ofrecen brindan atención a pacientes pediátricos con enfermedades terminales.

Tabla 3. Niveles de Atención en Salud en la CDMX

Nivel	Características	Atención a pacientes pediátricos con cuidados paliativos Según el DOF 2022	Instancias que brindan atención a niños, niñas y adolescentes con enfermedades terminales
Segundo	“Los hospitales y establecimientos donde se prestan servicios relacionados a la atención en medicina interna, pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general y psiquiatría. Se estima que entre el primer y el segundo nivel se pueden resolver hasta 95% de problemas de salud de la población” (Julio V, Vacarezza M, Sosa A. 2011)	Dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de personal de atención primaria y hospitalario, que, aunque no se dedica exclusivamente a los servicios de cuidados paliativos pediátricos, posee habilidades específicas determinadas por estándares reconocidos.	<ul style="list-style-type: none"> ● Hospital General Enrique Cabrera ● Hospital Materno Infantil Dr. Nicolás M. Cedillo ● Hospital Pediátrico Azcapotzalco ● Hospital General Xoco ● Hospital Pediátrico Coyoacán ● Hospital Pediátrico Peralvillo ● Hospital Pediátrico La Villa ● Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez ● Hospital Pediátrico Tacubaya ● Hospital General Topilejo ● Hospital Pediátrico Moctezuma ● Hospitales Generales de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social ● Hospital Regional "1° de Octubre" ● Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos ● Hospital Regional "Gral. Ignacio Zaragoza" ● Hospital General "José María Morelos y Pavón" ● Hospital General "Tacuba" ● Hospital General "Dr. Fernando Quiroz Gutiérrez"
Tercer	“Se reserva para la atención de problemas poco prevalentes, se refiere a la atención de patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología. Su ámbito de cobertura debe ser la totalidad de un país, o gran parte de él”. (Julio V, Vacarezza M, Sosa A. 2011)	Dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los cuidados paliativos pediátricos; miembros de un equipo interdisciplinario especializado. Para la organización de servicios específicos de cuidados paliativos pediátricos deben considerarse dos entornos potenciales de cuidados: el domicilio y el medio hospitalario.	<ul style="list-style-type: none"> ● Instituto Nacional de Cancerología ● Instituto Nacional de Pediatría ● Instituto Nacional de Neurología ● Instituto Nacional de Cardiología ● Instituto de Enfermedades Respiratorias ● Hospital de Oncología siglo Médico XXI ● Hospital 20 de noviembre Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.

Elaboración propia; abril, 2023. Con base en la información del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, MEXICO. (2011); Julio V, Vacarezza M, Sosa A. (2011) *Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud*. Scielo; Diario Oficial de la Federación Mexicana. (2022); Secretaría de salud (consultado el 27/01/2024) y Directorio de clínicas del ISSSTE (s.f.).

Nota: Se mencionan algunos de los hospitales e instituciones del sector público (sector social) que pertenecen a la Secretaría de Salud, IMSS e ISSSTE. No obstante, a pesar de la atención a enfermedades terminales no todas las instituciones u hospitales tienen un área específica de cuidados paliativos.

Cabe destacar que estos hospitales e instituciones dan atención a toda la población. Sin embargo, el primer nivel se enfoca en la atención de enfermedades no graves o ambulatorias, por lo que no brindan una atención a enfermedades terminales, más bien son el vínculo para canalizar a las y los pacientes que lo requieran a las instituciones de segundo nivel que prestan una atención relacionados a la medicina interna, pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general y psiquiatría para cuidados continuos o bien a la atención de patologías complejas que requieren procedimientos especializados como en el caso del tercer nivel de atención.

1.8.4 Análisis de la información

De acuerdo con Cuñat, R. (2007) 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 saturación total y todos los datos se adjuntan en las categorías. (pág.5-7)

1.8.5 Criterios éticos

Antes de realizar las entrevistas a las y los trabajadores sociales se les proporcionaron los permisos emitidos por la Mtra. Martha Matilde Ramírez jefa del Departamento de Tesis y Exámenes Profesionales de la Escuela Nacional de Trabajo Social, donde se especifica que la recolección de información solo tiene fines académicos que permitirán a la egresada continuar con su proceso de titulación, cumpliendo con las obligaciones de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares (emitida en el 2010 con estatus vigente), donde se verán como obligaciones el proporcionar a las y los entrevistados un aviso de privacidad, una protección de la identidad del responsable o bases de datos. Se explicó con detalle los datos que se recolectarán; las finalidades del tratamiento de los datos; los derechos de los que goza el titular; y si se compartieron sus datos con otras entidades. De igual manera se les dio la oportunidad de tener acceso a la información recabada para una rectificación o cancelación y oposición del titular.

También se tomó en cuenta el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud³, en donde se estipula una protección de datos personales (nombre, domicilio, edad, números de contacto, entre otros) y que dicha investigación, únicamente se hará con fines académicos y sin hacer mal uso de la información proporcionada, así como el compromiso de enviar a cada una de las y los sujetos entrevistados una copia de la investigación de manera digital para la verificación de su cumplimiento.

1.8.6 Trabajo de campo

Para la recolección de datos se realizó una convocatoria a través de un flyer (Anexo No.1) publicado en diferentes redes sociales como Facebook, WhatsApp e Instagram, donde se invitó a profesionales en trabajo social que intervinieran con pacientes pediátricos en contextos de enfermedades terminales, a brindar una entrevista. El flyer contó con un enlace a un formulario de datos personales y de contacto, posteriormente se agendó una cita. De igual manera se difundió información en diferentes cursos donde existiera la probabilidad de que profesionales del trabajo social se interesaran en participar. Así mismo, se acudió a instituciones de atención a población pediátrica para solicitar información. Solo una institución solicitó un oficio (Anexo No.2) por parte de la Escuela Nacional de trabajo social que para constar que las entrevistas a realizar tuvieran fines educativos.

Una vez convocada a la población objetivo, se agendaron entrevistas de acuerdo a la disponibilidad de tiempo de las y los participantes, éstas se realizaron de mayo a julio del 2023. Tres entrevistas 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 Nacional de Pediatría, Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” Centro Médico Nacional Siglo XXI y el Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM).

La recolección de datos fue a través de la técnica entrevista estructurada, el instrumento constó de 42 preguntas en total (Anexo No.3), con un tiempo estimado de una hora a una hora y media de entrevista, con la intención de que las y los profesionales en trabajo social tuvieran la oportunidad de responder de manera clara y extensa; cabe mencionar que a cada entrevistada/o se le entregó un consentimiento informado, con los

³ ARTICULO 1o.- Este Ordenamiento tiene por objeto proveer, en la esfera administrativa, al cumplimiento de la Ley General de Salud en lo referente a la investigación para la salud en los sectores público, social y privado. Es de aplicación en todo el territorio nacional y sus disposiciones son de orden público e interés social.

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 en el caso de que durante el proceso existieran dudas sobre el proyecto o de retirarse del mismo en cualquier momento. De igual manera, se acordó que al finalizar la investigación se les haría llegar una copia digital a su correo electrónico con la finalidad de hacer de su conocimiento los resultados de este estudio.

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

Capítulo II. Contextualización de los Cuidados Paliativos

2.1 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos

Social y culturalmente la muerte tiene diferentes definiciones, representaciones, así como creencias. A pesar de que la muerte es algo seguro en la vida, suele ser un tema tabú o de mal augurio. Sin embargo, su trascendencia social tiene diferentes significados, como un hecho individual que se ve afectado por todos aquellos que rodearon en vida a la persona moribunda.

Durante la edad media, la muerte era esperada por la mayoría de las personas. Saunders (2004, como se citó en Del Río, M y Palma, 2013) menciona que la mayoría de las personas tenían el deseo de tener la llamada *buena muerte* o *muerte doméstica* donde la persona estaba consciente de su futuro deceso y de manera anticipada invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho, dándole la oportunidad de preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales. También distinguió la llamada *muerte de uno mismo* donde las ideas del juicio final adquirieron fuerza o su única preocupación era identificar el lugar de su futura sepultura y así ser enterrado junto a sus seres queridos y de esa manera poder ser salvados del purgatorio a través de la realización de obras materiales y espirituales.

El contexto de las guerras mundiales y el concepto de la *muerte prohibida* le dieron la oportunidad a Cicely Saunders (1918-2005) enfermera y trabajadora social, en participar como voluntaria durante la Segunda Guerra Mundial. En este tiempo se percató de la tendencia de “esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida” Saunders (2004, como se citó en Del Río, M y Palma, 2013, pág.15-16).

A la vez, Saunders se dedicó a la investigación del cuidado de pacientes terminales con la finalidad de *hacer algo* para solucionar la situación de abandono en que se encontraban. Como trabajadora social comenzó a escucharlos y a tomar nota de sus necesidades. Para ello puso en marcha el movimiento *Hospices*, que “en la Edad Media fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos” (p. 17).

Doyle, D et al., (2004, como se citó en Del Río, M y Palma, 2013) mencionan que:

El inicio oficial del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher’s Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas,

una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, la ya mencionada Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área. (p. 17)

Aunque durante esa época el término de cuidados paliativos no estaba definido como tal, se tomaba en cuenta que en los hospicios se proporcionaba una atención, activa y continua de las y los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario, no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su “calidad de vida” y cubrir todas sus necesidades. (Montes de Oca, 2006, p. 6)

Posteriormente, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como medicina paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento The Royal College of Physicians define medicina paliativa como: “el estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y muy avanzada, para quienes el pronóstico es limitado y el foco de atención es la calidad de vida” (Del Río, M y Palma, A, 2013, p. 17).

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó oficialmente el concepto de cuidados paliativos y promovió el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.

Hoy en día los cuidados paliativos están reconocidos como un derecho humano a la salud y están definidos por la OMS (2020) como:

Un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal” añadiendo que estos “Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

De igual manera, la OMS estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidado paliativo y solo el 14% de ellas lo reciben, esto debido a que el 78% de ellos viven en países de ingreso medio e ingreso bajo. Principalmente porque:

Las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplan ninguna medida sobre asistencia paliativa; la formación en cuidados paliativos ofrecida a los profesionales

de la salud suele ser escasa o nula; el acceso de la población a analgésicos opiáceos es insuficiente y no cumple las convenciones internacionales sobre acceso a medicamentos esenciales; desconocimiento, entre los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y el público, del concepto de asistencia paliativa y los beneficios que esta puede ofrecer a los pacientes y a los sistemas de salud; obstáculos culturales y sociales (tales como creencias sobre la muerte y el hecho de morir); errores de concepto sobre la asistencia paliativa (por ejemplo, que solo se proporciona a pacientes con cáncer, o en las últimas semanas de vida); Errores de concepto según los cuales un mejor acceso a los analgésicos opiáceos determinará un aumento de la toxicomanía. (OMS, 2020)

Situación que es alarmante porque la necesidad de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga de enfermedades no transmisibles, un ejemplo de ello puede ser la reciente pandemia por Covid-19 que de manera demográfica dejó una tasa de mortalidad muy importante.

2.2 Antecedentes históricos de los cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos tienen sus inicios en los años sesenta, según Chavarroa, C; Triana, L y García, X (2017), cuando el hospicio St. Christopher's Hospice (Inglaterra) abre sus puertas para atender a personas con algún padecimiento. El cuidado intensivo de los neonatos prematuros tuvo un gran aumento y se empezó a utilizar por primera vez la ventilación de presión positiva para el manejo del síndrome de estrés respiratorio, dando prioridad al tema de los cuidados paliativos pediátricos, para ello el personal de salud tenía que identificar qué paciente podría recibir la atención y otras medidas intensivas, de lo contrario si no eran candidatos para recibir atención para prolongar la vida, se le brindaba un manejo orientado a tener un confort antes de morir. Esto que más adelante sería entendido como el cuidado paliativo pediátrico.

En el mismo texto se menciona que:

En los años ochenta, dos grandes eventos marcaron el inicio de una nueva era en el cuidado del paciente pediátrico. El primero de ellos fue la aparición de las órdenes de no reanimación, lo cual, a la vez generó un amplio debate sobre el derecho de los padres en las decisiones que involucran a sus hijos, sirvió como puerta de entrada para el debate médico y ético para determinar a qué personas se les debía dar un manejo paliativo y cómo debían ser tratadas. El segundo evento fue el nacimiento del

bebé Doe, en 1982, quien padecía trisomía 21 y atresia esofágica asociada a una fístula traqueo esofágico. En este caso, la familia y los médicos tratantes tomaron la decisión de no operarlo. Por ende, sólo recibió sedación y manejo analgésico hasta su muerte, ocurrida a los seis días de su nacimiento. Este evento generó una gran polémica en Estados Unidos, tanto así que de este caso se derivó el acto legislativo llamado “Baby Doe Rules”, que buscaba proteger a los neonatos con discapacidades de la discriminación. En ese momento hubo gran oposición hacia estas nuevas leyes por parte de profesionales en ética médica, quienes dentro de sus argumentos ofrecían ahora una definición más clara del cuidado paliativo pediátrico. (Chavarroa et al., 2017. pp.83-84)

Posteriormente, a finales de los años noventa e inicios de la década del 2000, se reporta que los pacientes con cáncer se enfrentaban a síntomas como el dolor, la disnea y la fatiga, causados por su enfermedad, pero también por algunos tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia. A inicios del siglo XXI, la Academia Americana de Pediatría (AAP) en su texto *Cuidados paliativos para niños* (2000) estipuló una serie de principios para los cuidados paliativos pediátricos, en cuanto al cuidado integral de la salud, para garantizar un desarrollo continuo de políticas clínicas y estándares que favorecerán el bienestar de las y los niños que padecen enfermedades terminales, donde resalta: “Respeto a la dignidad de pacientes y familias; acceso a cuidados paliativos competentes y compasivos; apoyo a los cuidadores; mejor apoyo profesional y social para los cuidados paliativos pediátricos: y mejora continua de los cuidados paliativos pediátricos a través de la investigación y la educación”. (AAP, 2000, p. 352)

2.3 Los Cuidados paliativos en México

Antes de la llegada del término de cuidados paliativos a nuestro país, se tenían diferentes antecedentes sanitarios y epidemiológicos dentro de la población mexicana, González Caamaño et al., (1986) resaltan que durante 1970 a 1981 las principales causas de muerte en México fueron debido a la influenza y neumonías, enfermedades diarreicas, accidentes, envenenamientos, violencias, enfermedades del corazón, tumores malignos por mencionar algunas, destacando el ascenso del cáncer y la aparición de la diabetes mellitus.

En 1970, las principales enfermedades crónico degenerativas representaron 18.7% del total de fallecimientos registrados en el país; para 1981. Dicho porcentaje aumentó a 32.4%, situación que dio alerta al país para generar estrategias de prevención a dichos

padecimientos, este contexto fue el auge para incluir las clínicas del dolor en nuestro país. (p. 4)

Covarrubias y cols. (2019) señalan que Vicente García Olivera, tuvo su entrenamiento acerca del diagnóstico y tratamiento del dolor en 1953 en las primeras clínicas del dolor en la “Unión Americana en Veteran’s Administration Hospital” de la ciudad de McKinney (Texas, EUA) por lo que lo llevó a fundar junto al médico Ramón M. De Lille la primera clínica del dolor en México en 1972 al interior del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición «Salvador Zubirán» (INCMNSZ). (p. 124)

Posteriormente, en 1973, en Guadalajara, Jalisco nace la Clínica del Dolor del Hospital Civil “Fray Antonio Alcalde” con la gestión y dirección del doctor Óscar G. Sierra Álvarez, en 1976, surge la del Hospital General de México (HGM) “Dr. Eduardo Liceaga”, organizado por el doctor Vicente García Olivera. En 1979, los médicos Ramón M. De Lille y Fuentes, Vicente García Olivera, Jorge Jiménez Tornero, Alicia Kassian Rank, Oscar G. Sierra Álvarez, Dolores Gallardo Rincón, Miguel Herrera Barroso y Carlos Valle Gil inician las gestiones que darían vida a la “Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Dolor” (AMETD). (p. 124)

En 1981, se creó la Clínica Multidisciplinaria del Dolor del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) por el doctor Ricardo Plancarte Sánchez.

Cabe resaltar que los sucesos naturales, históricos y epidemiológicos han hecho de cada padecimiento tenga una innovación e intervención constante, como lo sucedido en 1985 tras el terremoto que afectó severamente a la Ciudad de México. Lo cual evidenció la necesidad de contar con recursos que aseguraran la atención de los enfermos hacia el final de la vida. Gracias a ello, los cursos monográficos del INCAN y el INCMNSZ incluyeron los cuidados paliativos (Covarrubias et al., 2019).

En 1983, en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos se incorpora parcialmente en el artículo 4º que: *“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud”* y por la elevación del rango constitucional el 7 de febrero de 1984 se decretó que la Ley General de Salud, reglamentaria del derecho a la protección de la salud, donde se establecieron las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, con decreto del presidente de la república Miguel De la Madrid Hurtado.

Dentro de esta Ley General de Salud⁴, en su título octavo bis sobre los cuidados paliativos en las y los enfermos en situación terminal, en su artículo 166 Bis se señala como objetivo:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica. (DOF, 1983)

En el Artículo 166 Bis 3 la Ley refiere sobre los derechos de las y los pacientes en situación terminal, donde se estipula que las personas tienen derecho a recibir atención médica, así como dejar de manera voluntaria la institución en donde se esté hospitalizado; recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos que pueden optar; dar un seguimiento informado, por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida y sobre todo recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida.

En 1988, gracias al apoyo de la Organización Mundial de la Salud y con la asistencia de la Organización Panamericana de la Salud, se recibió en México el primer embarque de morfina, aparentemente con la participación del psiquiatra Juan I. Romero Romo. En 1989, se postula un programa académico exclusivo de cuidados paliativos en el INCAN y que no fue aprobado por la Universidad Nacional Autónoma de México.

En 1990, se firma la «Declaración Mexicana para el Alivio del Dolor en Cáncer», creándose una política nacional alrededor de tal evento. Ese mismo año, se realiza el primer Simposio de Cuidados Paliativos en el país. En 1992, el Dr. Gustavo Montejo Rosas instala

⁴ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984. Ley General de Salud, al margen un sello con el Escudo Nacional que dice: Estados Unidos Mexicanos Presidencia de la República. Miguel De la Madrid Hurtado, Presidente Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, a sus habitantes.

la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país en el Hospital Civil de Guadalajara «Juan I. Menchaca». En el 2000, se establece formalmente el Área de Cuidados Paliativos de la Clínica del Dolor del INCMNSZ.

En el Instituto Nacional de Pediatría, en el 2007, se inició la Unidad de Cuidados Paliativos, brindando seguimiento a domicilio y asistencia telefónica. Derivado del Plan Nacional de Desarrollo (PND 2007- 2012), que contó con el Programa del Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD), se estableció un Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR). El HGM «Dr. Eduardo Liceaga», basándose en el programa PALIAR, actualizó su Servicio de Cuidados Paliativos en tres coordinaciones conformadas por un equipo multidisciplinario: pacientes oncológicos, pacientes terminales no oncológicos y pacientes pediátricos. (Covarrubias et al., 2019)

Posteriormente, el 25 de noviembre de 2008 entró en vigor el “proyecto de Norma Oficial Mexicana, *Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos*, la cual se aprobó por parte del Senado de la República Mexicana, así como la Reforma a la Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos en México; publicada el 22 de diciembre de 2008 en el Diario Oficial de la Federación Mexicana (DOF) que finalmente entró en vigor el 6 de enero de 2009. Esta última tuvo como objetivo:

Establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal, que les proporcionen bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como de la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en actos desproporcionados. (DOF, 2008)

Por lo que concierne al tema de los cuidados paliativos pediátricos, se estableció como acuerdo único, la obligación de contar con esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como el seguimiento de los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico y el cumplimiento por los integrantes del Sistema Nacional de Salud, según lo publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016. Este acuerdo tiene como contenido las consideraciones bioéticas en los cuidados paliativos en pediatría, los aspectos bioéticos a considerar: la investigación clínica en niños; los modelo de atención pediátrico, diagnóstico de enfermedad amenazante o limitante para la vida; la intervención del equipo de cuidados paliativos; plan de atención

paliativa, capacitación y corresponsabilidad de la familia en el cuidado intra y extra hospitalario; niveles de atención, niveles de intervención; esquemas de manejo de síntomas y Capacitación de los profesionales de la salud en la atención de cuidados paliativos pediátricos. (DOF, 2016)

Para el 13 de septiembre del 2022, se publicó en el Diario Oficial de la Federación la modificación del *Acuerdo por el que se 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 anteriormente en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016. El cual se establece que:

Es necesario actualizar conforme a las mejores prácticas clínicas conocidas en la actualidad, y que en virtud de las anteriores consideraciones y a fin de garantizar que las actividades de atención médica paliativas que se brindan a menores de edad sean acordes con las necesidades específicas de dicho segmento de la población, el Consejo de Salubridad General aprobó, en su segunda sesión ordinaria celebrada el 8 de diciembre de 2021, el siguiente acuerdo único. (DOF, 2022)

El marco normativo se ha ajustado en consonancia con los avances médicos. Para ello, el contenido de esta guía se amplía e integra temas como: el panorama actual de los cuidados paliativos pediátricos, la historia, los modelos de provisión, un control de signos, atención psicosocial, espiritual, duelo, comunicación y consideraciones bioéticas. Estipulando que los integrantes del Sistema Nacional de Salud propongan una guía específica que atienda el interés superior de las niñas, niños y adolescentes.

Tomando en cuenta que estos cuidados deben:

Comenzar desde el momento del diagnóstico junto con el tratamiento curativo, si éste existe; incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente; valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos; incluir un contacto temprano con el niño y la familia; brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo; realizarse de preferencia mediante un equipo multidisciplinario; incluir al niño y la familia en la toma de decisiones; usar los recursos disponibles en la comunidad, y ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio. (DOF,2022)

2.3.1. La formación en cuidados paliativos

Actualmente, la información en cuanto al tema de cuidados paliativos tiene visibilidad para el público en general. En el caso de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), tiene un módulo sobre cuidados paliativos pediátricos dirigido a madres, padres y cuidadores, con información para proveer los cuidados y satisfacer las necesidades derivadas de alguna enfermedad, principalmente de cáncer y que afectan al paciente como a sus seres queridos.

En el ámbito académico de formación profesional en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) en 2011, se encontraba en proceso la inclusión de una asignatura única de cuidados paliativos en el programa de estudios para médicos de pregrado esta asignatura por el momento sólo es de carácter opcional. En otras universidades mexicanas, como el caso de la Universidad Panamericana y la Universidad Anáhuac, en el 2017 se incluyó la asignatura en Cuidados Paliativos en el currículo médico de la formación en pregrado. (Covarrubias, et al., 2019: 127)

Hoy en día, dentro del plan de estudios de la Licenciatura de Médico Cirujano (2010) de la Facultad de Medicina (FM), UNAM, dentro de la asignatura de medicina general se encuentra una unidad temática para el abordaje sobre la tanatología médico legal, donde se reconoce el diagnóstico clínico de muerte y los diferentes fenómenos que se presentan en el cadáver. En la asignatura de medicina psicológica y comunicación se aborda el tema de duelo y muerte donde se reflexiona sobre el papel del médico ante la muerte. También se pretende que el médico reconozca las actitudes del paciente ante el dolor, la angustia, la depresión y la muerte y sepa analizar los aspectos psicológicos del duelo. Sin embargo, la asignatura de cuidados paliativos está como materia optativa y cuidados paliativos en pediatría como posgrado de alta especialidad. (FM-UNAM, 2010)

En cuanto a la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia (ENEO) UNAM, en su plan de estudios de la Licenciatura en Enfermería (2022), tiene como asignaturas optativas Tanatología, Cuidados paliativos y Acompañamiento de enfermería durante el proceso de muerte del ser humano donde se abordan temas sobre los objetivos y características de la enfermedad, moribundo y muerte, enfermedad terminal, miedos del paciente en fase terminal, pérdida y proceso de duelo y la familia, así como el suicidio y sus implicaciones psicosociales. (ENEO-UNAM, 2022)

En el caso de la Escuela Nacional de Trabajo Social (ENTS) UNAM, en su actual plan de estudios (2019), se proporciona la asignatura de estrategias de intervención en salud que se imparte como seminario de manera optativa, los contenidos temáticos abordados son:

niveles de intervención del trabajo social en salud, cuidados paliativos, tanatología y construcción de estrategias de intervención de salud. (ENTS-UNAM, 2019)

En el Instituto Politécnico Nacional (IPN), la disciplina de trabajo social se instruye en el Centro Interdisciplinario de Ciencias de la Salud Unidad Milpa Alta (CICS). A pesar del enfoque en el área de la salud, la materia de tanatología se encuentra en el apartado de optativas en el eje de salud y asistencia. (CICS-IPN, 2009)

2.4 Enfermedades que requieren cuidados paliativos en pacientes pediátricos

Los cuidados paliativos, en su mayoría, son asociados con la etapa de la vejez, ya que se cae en el pensamiento que el estar “viejo” es sinónimo de muerte, situación que se presenta como algo común por la edad. De lo contrario para los niños, niñas y adolescentes la muerte se ve muy lejana, cayendo en la utopía donde la ausencia de la salud sólo afectará a cierto grupo de personas (mayores) con una cantidad de años en específico. Sin embargo, como seres biológicos en cualquier etapa del ciclo de la vida estamos expuestos a cualquier enfermedad o padecimiento y que los NNA también mueren y sufren enfermedades limitantes e incapacitantes para la vida.

Es por ello que la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en su módulo “*Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer*” (2021) dedicado a los cuidados paliativos pediátricos menciona que los cuidados paliativos en este sector de la población son:

Todas las atenciones que se brindan para prevenir y aliviar el sufrimiento de los niños y adolescentes y sus familias cuando enfrentan problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y sus familiares [...] Estos dirigidos especialmente a niñas, niños o adolescentes que tengan una condición, padecimiento o enfermedad amenazante o limitante de la vida como: Cáncer, parálisis cerebral infantil severa, enfermedades neurodegenerativas, cardiopatías congénitas complejas, VIH-sida, enfermedades metabólicas, fibrosis quística, malformaciones congénitas graves y ciertas alteraciones cromosómicas son algunas de las enfermedades. (OPS, 2021, pp.2-3)

En México, la Clínica de Cuidados Paliativos y la Unidad de Acompañamiento del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) junto con la "Asociación para Niños en Situación Terminal o Enfermedad Amenazante para la Vida y sus Familias" clasifica estas enfermedades en 4 grupos:

Grupo 1. Niños con enfermedad que amenaza la vida y en los que el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.

Grupo 2. Niños en situaciones en que la muerte es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades de la vida diaria.

Grupo 3. Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo en los cuales el control es exclusivamente paliativo y puede prolongarse incluso durante varios años.

Grupo 4. Niños en condiciones de discapacidad severa que provocan debilidad y predisposición a complicaciones que aumentan la probabilidad de muerte. (IMSS, S/A)

De igual manera la “Association for children with life threatening conditions and their families” (ACT), ejemplifica estos grupos, donde define de manera clara y objetiva quienes necesitan de una atención paliativa y sus respectivas enfermedades (Tabla No.4)

Tabla 4. Clasificación por grupos de niños, niñas y adolescentes con cuidados paliativos ACT 1997		
Categoría establecida por ACT	Definición	Condiciones/enfermedades
GRUPO 1	Pacientes en situación de amenaza para la vida, con tratamiento curativo, pero con un posible fracaso al mismo. El cuidado paliativo puede ser necesario en caso de fracasar con el tratamiento.	<ul style="list-style-type: none"> ● Cáncer ● Anomalías cardíacas
GRUPO 2	Pacientes en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero con tratamientos intensivos en periodos largos para prolongar la vida.	<ul style="list-style-type: none"> ● Fibrosis quística ● Distrofias musculares ● VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral
GRUPO 3	Con enfermedad progresiva, sin opciones de tratamiento curativo, con tratamiento exclusivo paliativo, con varios años de extensión.	<ul style="list-style-type: none"> ● Fibrosis quística ● Mucopolisacaridosis ● VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral
GRUPO 4	Con alteraciones neurológicas susceptibles a una mayor complicación de salud, con un aumento en la muerte prematura.	<ul style="list-style-type: none"> ● Parálisis cerebral severa ● Síndromes polimalformativos

Elaboración propia, mayo 2023. Con base en Tirado, I y Zárata, A. (2018). *Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (Act) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano.*

Estas enfermedades conocidas como crónicas degenerativas tienen como característica el avance progresivo hasta terminar con la vida de las NNA, generando un cambio en el tipo de atención conforme a sus necesidades, por ello se han definido 3 niveles de atención en cuidados paliativos:

Nivel 1. Enfoque de CP. Dirigido a pacientes estables, en condiciones menos graves. Los CP deben ser aplicados adecuadamente por todos los profesionales que lo atienden, pudiendo recibir asesoramiento ocasional por algún miembro del equipo especializado en CPP sin que se requiera la intervención directa en el paciente.

Nivel 2. Cuidados paliativos generales. Dirigido a pacientes con situaciones complejas, en los que el equipo de CPP comparte cuidados y proporciona soporte al equipo de referencia.

Nivel 3. Cuidados paliativos especiales. Dirigido a situaciones muy complejas que precisan cuidado continuado por profesionales especialistas en CPP. Requiere la actuación centralizada y conjunta de todo el equipo interdisciplinario. En este nivel se incluiría el manejo de la terminalidad. (Ortiz, J y Escobar, M; 2011, p. 328)

De manera general se percibe que cada padecimiento tiene una clasificación y atención acorde a las necesidades que se presenten. El sistema de datos de la Secretaría de Salud (2021) señala que pese a los tratamientos y al soporte y calidad de vida que se les brinda a los pacientes, a nivel nacional nuestro país tiene un total de 1,110,122 defunciones al año de NNA. El 57.68% corresponde al sexo masculino y 42.32% al sexo femenino teniendo como principales causas de muerte: COVID-19, enfermedades del corazón, diabetes mellitus, tumores malignos, enfermedades del hígado, enfermedades cerebrovasculares, accidentes, agresiones (homicidios), influenza y neumonía y enfermedades pulmonares obstructivas crónicas. La entidad federativa con más fallecimientos es el Estado de México con un 13.52%, le sigue la Ciudad de México con un 8.95% y Veracruz con 7.05%. En el caso de los niños, niñas y adolescentes con un grupo de edad de <1 a 15 años las causas de muerte se clasifican como lo muestra la Tabla No.5.

Tabla 5. Principales causas de muerte de <1 a 15 años (INEGI, 2022)

Edad Rango	<1	1-4	5-9	10-14	15
1	Afecciones originadas en el periodo perinatal	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías, cromosómicas	Accidentes	Accidentes	Agresiones (homicidios)
2	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías, cromosómicas	Accidentes	Tumores malignos	Tumores malignos	Accidentes
3	Accidentes	Tumores malignos	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías, cromosómicas	Lesiones autoinfligidas Intencionalmente (suicidios)	Lesiones autoinfligidas Intencionalmente (suicidios)
4	Influenza y neumonía	Influenza y neumonía	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías, cromosómicas	Tumores malignos
5	Septicemia	Enfermedades infecciosas intestinales	Agresiones (homicidios)	Agresiones (homicidios)	Enfermedades del corazón
6	Enfermedades infecciosas intestinales	Epilepsia	Enfermedades del corazón	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	Eventos de intención no determinada
7	COVID-19	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	Influenza y neumonía	Enfermedades del corazón	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías, cromosómicas
8	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos	Epilepsia	COVID-19	COVID-19
9	Enfermedades del corazón	COVID-19	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	Epilepsia	Parálisis cerebral y otros síndromes paralíticos
10	Eventos de intención no determinada	Agresiones (homicidios)	COVID-19	Influenza y neumonía	Diabetes mellitus

Elaboración propia, mayo 2023. Con base en el Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (enero, 2023). *Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 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 a 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 con 16,036 y del sexo femenino 12,749 (Secretaría de salud, 2021).

Pese a los avances médicos y a las diferentes políticas implementadas principalmente en nuestro país existe un gran número de pacientes pediátricos que su causa de muerte son enfermedades que de manera obligatoria requieren de cuidados paliativos. Por ello la importancia de seguir fomentando los cuidados paliativos, 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.

2.5 Equipo multidisciplinario en cuidados paliativos

Los pacientes pediátricos no requieren un pronóstico vital a corto plazo para poder recibir cuidados paliativos. Al igual que los adultos, requieren de un equipo de profesionales especializados en el área como el personal médico y de enfermería, trabajo social y personal de soporte emocional y espiritual (psiquiatra, psicología, asistente espiritual); quienes se encargan de cubrir las necesidades físicas, psicosociales, emocionales y espirituales del NNA y su familia, a fin de contar con las habilidades comunicativas suficientes para poder ofrecer el mayor soporte en cada momento, para garantizar una comunicación clara y veraz adaptada a la edad del paciente y a las circunstancias particulares de cada familia haciéndoles partícipes en la toma de decisiones (Ortiz, J y Escobar, M; 2011).

Un equipo multidisciplinar, en palabras de Pizarro (1981) señala que “está formado por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas, donde uno de ellos es el responsable del trabajo que se lleva a cabo. Sin embargo, requiere del aporte del resto de los profesionales para obtener el logro de los objetivos comunes” (p. 11).

Cuando se trata de pacientes como niñas, niños y adolescentes en todas las áreas médicas, en especial si tienen un diagnóstico de enfermedad terminal es obligatorio que los

prestadores de servicios de atención a la salud implementen los apoyos y ajustes razonables, adecuados a su edad para que su voluntad y preferencias sean tomadas en cuenta en la determinación del tipo de intervenciones encaminadas a garantizar su recuperación y bienestar. (LGS, Art, 51 Bis 2, 2022)

Es decir, que durante el proceso de cuidados paliativos se tenga conocimiento por los deseos del paciente, su edad y su estado de salud general, que son puntos a considerar para el tratamiento, para la realización de pruebas diagnósticas y otros procedimientos médicos, siempre respetando las creencias e ideologías que puedan interferir con la implementación del manejo paliativo.

Si los deseos de la familia y el NNA son acordes a la implementación del cuidado paliativo, el equipo médico debe dar apoyo a la familia incluso después del deceso del paciente pediátrico. Algunas disciplinas y profesiones que participan en este equipo son:

“médico paliativo:

- Es el pilar fundamental del equipo. Su principal objetivo es el control médico de signos y síntomas para ofrecer confort a la niña o niño y a su familia. También es el coordinador del equipo y facilita la comunicación y la toma de decisiones en conjunto con el equipo médico tratante, principalmente cuando el paciente tiene probabilidades de cura.

personal asistencial:

- Apoya al equipo médico en el manejo de síntomas, además de facilitar a la familia herramientas que hagan más entendibles las órdenes del médico. También, en conjunto con el trabajador social, se encarga de facilitar el acceso a otros servicios de salud (ejemplos: cuidado en casa y servicios como traslado en ambulancia).

psicología:

- Abrir canales de comunicación efectivos tanto con él o la paciente como con sus padres y demás familiares. Además, se realizan actividades para disminuir el estrés emocional del paciente pediátrico y su familia, así como para conocer y abordar sus deseos y miedos.

trabajo social:

- Provee asesoría en aspectos sociales y legales en un marco jurídico bien estructurado, para así facilitar la toma de decisiones y el acceso a los servicios comunitarios en salud.

- Tiene también un objetivo muy importante, pero poco reconocido, a saber: el cuidado del estrés generado en las personas que conforman los equipos encargados del CPP y del tratamiento, indistintamente del área de atención en salud a la que pertenecen. El contexto social y de salud de estos pacientes suele producir, en los equipos terapéuticos, una carga de estrés importante, a la cual también debe prestarse atención” (Chavarroa et al., 2017, p. 85).

Es de considerar que el profesional que tiene más contacto con el contexto social de las personas que se encuentran en atención con pacientes que requieren cuidados paliativos, es la o el trabajador social, dado que su estudio es lo social. Esta profesión es un pilar fundamental en el equipo de salud, debido a su intervención oportuna para la atención, cuando se presenta una enfermedad crónica, el rol de la familia y del paciente suelen tener cambios importantes, ocasionando diferentes problemáticas sociales que comúnmente llegan afectar el seguimiento de un tratamiento médico.

Capítulo III. Trabajo social en cuidados paliativos

3.1 Trabajo social en el área de Salud

La necesidad de ampliar los conocimientos desde aristas sociales, culturales, económicas y políticas que influyen los procesos de salud-enfermedad más allá de una dimensión biológica ha permitido indagar sobre la incorporación de diferentes profesionales que tengan visiones novedosas y que dan incipiente al trabajo multidisciplinario.

Por ello, la ciencia médica ha percibido más allá de la enfermedad, las condiciones sociales que las causan, es decir, detrás del brazo roto del obrero nosotros vemos las largas horas junto a la maquinaria de trabajo y sin protección, por esta razón y desde un punto de vista preventivo la medicina moderna ha venido para dar las causas sociales de la enfermedad Davis (1911, como se citó en Dolors, 2008).

Dolors Colom Masfret en su texto *El trabajo social sanitario* señala que, en 1905 el doctor Richard Clarke Cabot inició su carrera profesional en el Massachusetts General Hospital. Ahí estructuró el servicio de trabajo social del hospital con el fin de garantizar el seguimiento de los pacientes, teniendo como antecedentes que la intensa carga de trabajo en la institución no permitía que durante su hora de consulta los médicos abordaran contextos sociales de los pacientes, situación en la que identificó que había una falta del seguimiento médico (tratamiento) por parte de los pacientes. Por ello, surgió el sistema de cuidadoras (enfermeras) que visitaban a los pacientes en su domicilio y con eso lograron verificar si seguían o no su tratamiento, realizando un registro que incluía sus datos personales como: edad, dirección, ocupación y estado civil. Debido a la variedad de hechos encontrados en cada uno de los pacientes, el doctor Cabot analizó la situación y determinó que aparte de las cuidadoras (enfermeras) se tenía que involucrar a un profesional que estudiará de manera precisa y eficaz los aspectos sociales de los enfermos y que ayudará a resolverlos y así poder hacer una unión sanitaria con lo psicosocial. (2008)

Cabot fue quien miró a la trabajadora social (tomando en cuenta que el género femenino dio inicio a la profesión) con un auténtico potencial para poder intervenir en el ámbito sanitario. Así, la trabajadora social realizaba labor de campo, entrando a los hogares de los enfermos y sus familias, generando una red de confianza. Esto, junto con las enfermeras, terminó siendo un trabajo favorable para que los pacientes siguieran un tratamiento en casa. (Colom, 2008)

Para Colom (2008) el doctor Cabot, expresaba que:

Existen cuatro preguntas que todo personal sanitario debería conocer o preguntar del enfermo: ¿Cuál es su estado físico? ¿Cuál es su estado mental? ¿Cuál es su medio ambiente? y ¿Cuál es su medio ambiente mental y espiritual? Si bien el médico es apto para conocer acerca de la primera y la segunda, pero de las otras dos no conoce casi nada. Sin embargo, es el experto en trabajo social quien, de cada caso, conoce estos cuatro puntos [...] Señalando que el trabajador social no tiene un punto de vista especial, sino que tiene un punto de vista humano global. (pp.18-19)

Cabot no le quita valor a la labor del médico, sino analiza los aspectos sociales abordados por cada disciplina, por ello ejemplifica que:

Algunos métodos de trabajo social son aprendidos de los médicos a medida en que se está en contacto con ellos y aun así se tiene mucho que aprender y al mismo tiempo se cuestionaba ¿Qué puede aprender el médico de un trabajador social? No es tanto los métodos, sino los puntos de vista. El doctor está entrenado para que en sus estudios médicos pueda concentrarse en un campo restringido y estudiarlo minuciosamente. El trabajador social está entrenado para mantener los ojos abiertos en cada aspecto de la vida (sic) Cabot (1915, como se citó en Colom, 2008, p. 20).

Es importante que él o la paciente sea tratado como un ser social, en constante cambio y relación con el otro, tomando en cuenta que el contexto en el que la persona enferma está a punto de enfrentarse a un cambio radical en su vida. Es por ello que se requiere que el trato hacia la o el doliente sea delicado, sensible y sobre todo empático.

Colom (2008) menciona que “las demandas de asistencia sanitaria no cesan de crecer. Las necesidades y problemas sociales tampoco” (p. 6). La misma autora recalca que los cambios son innegables y que la atención sanitaria choca con el pasar de la vida debido a la enfermedad, situación donde la y el trabajador social buscar entrelazar ese espacio social y vital de la persona, su familia y el espacio sanitario (hospital), el profesional debe intervenir conforme al proceso de la enfermedad del paciente, tanto con la familia para afrontar de la mejor manera los cambios que plantea la enfermedad.

Las y los trabajadores sociales en salud o sanitarios como lo manejan diferentes autores/as, parte de un *diagnóstico social*, término empleado por Mary E. Richmond que plantea brindar ayuda a través de un plan de trabajo de manera individual o de caso (casework), que mediante su análisis consideraba si el entorno de la persona era favorable para lograr un bienestar, esto a través de la observación, de preguntas y de escuchar las respuestas.

Colom señala que los elementos que deben integrar el estudio imprescindible para establecer el diagnóstico social sanitario son:

- La composición familiar (genograma y ecomapa)
- Identificación de la persona y de su núcleo
- El diagnóstico médico
- Denominación del proceso clínico
- El pronóstico médico
- La vivencia de la enfermedad por parte de la persona y su núcleo
- Dificultades que creen se van a encontrar, así como las posibilidades de resolverlas con sus medios
- Ayudas que pueden necesitar
- Las reacciones de los individuos ante las soluciones aportadas por el trabajador social
- Las características de la vivienda donde residirá
- El procedimiento social aplicado (trabajo social de caso, *casework*, trabajo social de grupo, *groupwork*, trabajo social comunitario, *communitywork*, planificación del alta, etcétera) para atender a la persona
- El proceso o procesos sociales (conjunto de actividades para gestionar las tipologías de ayuda) en los cuales se incluye la persona
- Los grados de complejidad referidos a la persona y su entorno familiar, y los referidos al entorno de servicios de apoyo de su zona y que son los que van a operar
- Las características del entorno social de la persona
- El prediagnóstico social sanitario
- El pronóstico social sanitario
- El plan de trabajo social sanitario
- Los recursos necesarios para la intervención
- Los criterios de evaluación del caso social sanitario
- Los criterios de evaluación del servicio de trabajo social sanitario (2008, p. 41).

Cabe resaltar que Colom cursó el diplomado en trabajo social en la Universidad de Barcelona, España; país que desde la conquista a México inculcó la asistencia social en la intervención sanitaria.

En un contexto nacional, Valero (2009) señala que uno de los hospitales donados por Hernán Cortes fue el Hospital de la Limpia Concepción de Nuestra Señora (Hoy Hospital de Jesús de Nazareno) que tuvo como fin atender todo tipo de enfermedades. Así mismo, la asistencia social en los primeros años de la Colonia y lugares populares estuvo a cargo de la caridad española que buscaban sólo la manera de curar enfermos pobres y dar asilo a algunos huérfanos, ciegos y ancianos desvalidos. (pág. 78)

Sin embargo, no fue hasta el año 1530 cuando llegó Vasco de Quiroga con una visión diferente de lo que era la asistencia social, se dio a la tarea de investigar sobre el pueblo indígena, en donde concluye que deberían ser atendidos por grupos en llamados “hospitales” (pág.79). Más adelante se fundó el Hospital de Santa Fe, en donde se atendió a los indígenas de forma asistencial, ya que no solo comprendía curar a los enfermos, también se ayudaban a los pobres, viudas, ancianos, huérfanos, ciegos, etc (pág. 79). Durante esa misma época, los hospitales pretendían tener una base económica, educacional; atender y enseñar a los niños y jóvenes oficios para que cuando salieran de alguna intervención médica fueran capaces de ganarse la vida.

De igual manera Valero (2009) describe que en épocas de posrevolución en nuestro país se pudieron consolidar instituciones sociales, contexto que provocó una “alusión al personal que cubriera las funciones de investigación de la problemática de casos dentro del ámbito de la beneficencia pública.” (Flores, 1982; como se citó en Valero 2009:83)

La asistencia comprende la prestación de ayuda económica o material para el socorro de alguna necesidad, inmediata, como por ejemplo alimentación, salud, vivienda. Se va observando como poco a poco, se infiltró un nuevo concepto, la ayuda ya no se acepta como respuesta emocional frente al problema ajeno. (Valero, 2009)

En 1922, el Dr. Isidro Espinoza de los Reyes funda los primeros centros de higiene infantil, donde laboran las enfermeras visitadoras quienes serían el antecedente de las y los trabajadores sociales sanitarios. “Las enfermeras llegaban a los hogares tomando datos sobre las condiciones sanitarias del hogar y dando orientación sobre higiene esta actividad guarda una estrecha relación con lo que caracterizaría la concepción para/médica del trabajo social” (Valero, 2009).

La incorporación del trabajo social sanitario ha logrado una innovación en el quehacer profesional a partir de las configuraciones en su desarrollo histórico, un ejemplo sería lo señalado por Colom que durante el diagnóstico social sanitario la o el trabajador social tiene la función de *resolver dificultades y ayudar a los necesitados*. Así mismo, en el contexto mexicano, se habla de *beneficencia y caridad para los más necesitados*, partiendo

de una intervención individualizada, sin embargo, estas características refieren a la configuración asistencial y tradicional del trabajo social.

Los diferentes contextos, problemas y luchas sociales han permitido que el trabajo social renueve sus líneas de intervención tradicional, a la influencia de principios críticos con fundamentos teóricos y metodológicos de las ciencias sociales que enriquecieron a la disciplina como lo fue con la reconceptualización y finalmente llegar al trabajo social contemporáneo, que hasta el momento ha permitido visualizar al sujeto de manera individual o colectivo como agente de cambio, esta de una manera normativa o subjetiva, Foucault (2009, como se citó en Urbalejo, 2020) menciona que la normativa:

Es la manera de concebir al sujeto desde la construcción de normas que los sujetos se ven impelidos a seguir y bajo lo cual se construye el deber-ser de éste con respecto a las mismas. Ello se refleja en la manera en la que los comportamientos individuales y colectivos se alinean a una serie de normas construidas explícitamente en forma de leyes, o implícitas, ejercidas desde los micro-poderes. (pág. 10)

Así mismo, Foucault (2002) señala que:

La subjetividad es pensada desde un sujeto cuya identidad y comportamientos emanan de su propia capacidad al momento de autoconstruirse como sujeto autónomo y su manera de relacionarse cotidianamente en lo social, con lo cual es el sujeto individual o colectivo quien marca los horizontes de su propio desarrollo fundamentado en sus vivencias, experiencias, cosmogonías y ámbitos de sentido. (como se citó en Urbalejo, 2020:10)

Los cambios históricos han permitido que la intervención del trabajo social intente separarse de *lo asistencial y la caridad* desde una praxis profesional, fomentado funciones desde un trabajo social contemporáneo como:

- a) Investigación social, mediante una metodología específica, donde el trabajador social conoce, interpreta y diagnostica situaciones sociales que presentan mayores necesidades o carencias.
- b) Orientación y gestoría, a través del conocimiento de los recursos institucionales, oficiales, particulares y organismo no gubernamentales, refiere y canaliza a la población que requiere de alguna atención especializada.
- c) Administración, elabora, dirige, ejecuta, evalúa y supervisa en diversos niveles operativos programados.
- d) educación social, está dirigida a generar conciencia en la población acerca de sus potencialidades, de sus recursos, de sus derechos, así como de sus obligaciones en la

convivencia social, mediante esta función se pretende contribuir a generar conductas creativas e innovadoras en la población.

e) Organización y promoción social, mediante esta hace posible alcanzar los ideales de una sociedad más justa y participativa, principalmente en la toma de decisiones. (Valero, 2009)

Para indagar en las actividades que tienen las y los trabajadores sociales actualmente en las diferentes instituciones de salud (principalmente del sector público) tomando en consideración que los manuales de procedimientos varían de acuerdo al nivel de atención de las instituciones (primer, segundo y tercer nivel) así como las diferentes áreas o servicios que atienden, se decidió, revisar de manera detallada las funciones del segundo y tercer nivel de atención, debido a que estos atienden a pacientes con patologías crónico degenerativas.

Para ello, se realizó un análisis de los manuales de procedimientos de diferentes instituciones del sector público con acceso al público general como fue el manual del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), así como los lineamientos para la organización del servicio de trabajo social en unidades hospitalarias de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y el Hospital Regional de alta Especialidad de Ciudad Victoria.

En la Tabla No. 6 se describen de manera general algunas de las actividades en común que tienen los diferentes manuales de procedimientos enfocados al área de trabajo social.

Tabla 6. Actividades de trabajo social en diferentes instituciones de segundo y tercer nivel de atención

- Solicitar al paciente o familiares la información y documentación necesaria para el correcto registro y actualización de datos.
- Aplicar valoración socioeconómica o valoración social (de acuerdo a la institución) a los pacientes que ingresen de forma espontánea o programada.
- Intervenir y participar con el equipo de salud en la atención de la problemática social que presenta el derechohabiente o usuario ambulatorio y/o hospitalizado, a través de la aplicación de métodos técnicos y procedimientos de trabajo social específicos en el inicio o continuidad de la atención médica para buscar de manera interdisciplinaria opciones a la problemática de salud que presenta el derechohabiente o usuario.
- Conocer las necesidades sociales de los derechohabientes o usuarios que se encuentran en observación y hospitalización.
- Elaborar el estudio social del derechohabiente o usuario para investigar a través de las técnicas de entrevista y observación, las necesidades sociales y sus recursos económicos y culturales con el propósito de establecer un diagnóstico, un plan social y determinar el tratamiento social.
- Elaborar notas de trabajo social en inicio, seguimiento y cierre de los derechohabientes o usuarios que ingresen al servicio de hospitalización.
- Desarrollar conjuntamente con el equipo de salud las estrategias necesarias para el cumplimiento de las actividades institucionales y acciones concertadas de la Unidad hospitalaria.
- Determinar los métodos técnicos e instrumentos que coadyuven a la identificación de los factores de riesgo que intervienen en la frecuencia y distribución de las enfermedades que presentan los derechohabientes o usuarios que acuden al Servicio de Consulta Externa.
- Realizar el seguimiento de casos a través de los métodos, técnicas e instrumentos utilizados al ingreso del derechohabiente o usuario para continuar su tratamiento social.
- Brindar todas las facilidades y la orientación de acuerdo a las necesidades del paciente y la normatividad aplicable.
- Orientación al usuario de trámites.
- Recepción y control de documentos para el ingreso de pacientes.
- Apoyo y orientación en trámites funerarios.
- Coordinar el flujo de visitas al interior.
- Enlace de comunicación entre paciente y familiar responsable.
- Enlace de comunicación médico - paciente - familiar responsable para que médico le proporcione informes sobre estado de salud e indicaciones terapéuticas.
- Gestión de albergue para familiares y pacientes.
- Seguimiento de caso paciente en observación identificado en estado de vulnerabilidad (Situación de calle, abandono, Orfandad, Violencia, Discapacidad intelectual o física, etc.).
- Gestionar apoyos con fundaciones y asociaciones civiles y gubernamentales.
- Realizar campañas de salud de acuerdo al calendario de días alusivos a la prevención de enfermedades específicas.
- Realizar visita domiciliaria.
- Elaborar o participar en la elaboración de proyectos de investigación.
- Gestión de apoyo interinstitucional de medicamentos para pacientes hospitalizados.

Elaboración propia, agosto 2023. Con base en los manuales de procedimiento de: Ayala, F. (2013). *Procedimiento para la intervención de trabajo social en unidades hospitalarias* 2660-003-028; Anguiano Gómez, B. (2022). *Manual de políticas y procedimientos de trabajo social. Hospital Regional de Alta Especialidad de Ciudad Victoria* y Barreiro, R. (2019). *Lineamientos para la organización del servicio de trabajo social en unidades hospitalarias*.

Como se observó en su mayoría se tratan de actividades administrativas. Para ello es crucial considerar que las funciones o bien las actividades a realizar en las instituciones están regidas a través de un marco jurídico en este caso en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Leyes, códigos, reglamentos, normas oficiales mexicanas, decretos, aciertos y planes nacionales (Plan Nacional de Salud) que amparan los derechos de las y los pacientes y al personal adscrito a las instituciones.

Tomando en cuenta que a lo largo de un padecimiento crónico degenerativo la o el paciente requiere de una atención médica constante debido a que van degradando físicamente de manera lenta y gradual a quienes las padecen, provocando desequilibrios y afectaciones en órganos y tejidos (UNAM, 2021) es necesario un tratamiento médico, un control y seguimiento del mismo, aunque desafortunadamente las enfermedades que se consideran crónico degenerativas tienen un avance progresivo ocasionando la muerte del o la paciente.

Sin embargo, en algunos casos el avance puede ser lento, situación que lleva al paciente y a su familia a internamientos hospitalización frecuentes o prolongados, en ocasiones se procura que la o el paciente reciba cuidados paliativos y su familia un acompañamiento.

3.2 Trabajo social en cuidados paliativos

El hablar de cuidados paliativos puede involucrar diferentes etapas emocionales, sociales y físicas para el paciente y su familia ya que para ellas puede significar la muerte directa o el acelerar la muerte, cuando en realidad es la etapa en la que se debe buscar la tranquilidad y el evitar el sufrimiento del o la paciente y su familia.

En las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo, se menciona que para evitar que la definición de cuidados paliativos sea sinónimo de muerte es necesario que su acompañamiento sea considerado desde un primer diagnóstico sobre el padecimiento, esto debido a que no es fácil asimilar malas noticias, principalmente si se trata de la pérdida de salud y el deterioro de la calidad de vida, adentrándose en un proceso de duelo anticipado.

Para Kübler Ross (2006) el *duelo anticipado*, puede ser un proceso ante la pérdida que les espera y que es probable que durante este suceso la o el doliente sea vulnerable emocionalmente y se enfrente a cinco *etapas del duelo* que pueden presentarse de manera aleatoria, las cuales son: 1) negación, 2) enojo o ira, 3) negociación, 4) depresión y 5) aceptación, etapas que pueden o no presentarse durante el proceso. Sin embargo, ante las enfermedades crónico degenerativas y que requieren de cuidados paliativos también es

posible que se pierda al ser querido de una forma tan paulatina que se disponga de varios años y ser un momento incierto para la familia debido a que no hay mejoría, no agoniza y el familiar sigue enfermo y sin calidad de vida, también en algunos casos, puede ocurrir meses o años antes de la pérdida, siendo el duelo anticipatorio y un duelo por pérdida (pp. 13-14).

Por ello es importante considerar un acompañamiento por parte del equipo multidisciplinario ya que es una situación difícil de comprender para quien la padece. Para Martino Alba (2007):

El equipo humano que atiende a un paciente y su familia tiene que prepararse para recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus valores y convicciones éticas y religiosas, para así evitar que no se sientan solos durante su proceso. (p. 931)

El duelo es un periodo necesario para la reorganización y reconstrucción de una persona doliente en este caso del paciente y de su familia con la intención de priorizar un proceso de adaptación a los cambios ocurridos (Campos Toledo, 2014). Si bien el paciente se encuentra en un proceso médico, este tiene repercusiones en los aspectos sociales del paciente y su familia, ya que durante el proceso de enfermedad existen repercusiones familiares generando una ruptura de vínculos, falta de redes de apoyo, falta de recursos económicos y diversas necesidades que se presenten, durante este proceso es fundamental la intervención del trabajo social para dar contención a la familia y al paciente. Según Alfaro (2012, como se citó en Campos 2014):

El trabajador social, ante una enfermedad en la etapa terminal, debe ser capaz, junto con otros profesionales, de mejorar la calidad de vida del paciente, ofreciendo a éste y a su familia soporte emocional y social. Para eso, debe evaluar los factores sociales, culturales y financieros que atraviesan la realidad del usuario y sus familiares, con el propósito de buscar mecanismos para confrontar esas cuestiones e identificar problemas de orden social que puedan influir y amenazar el acompañamiento del equipo de cuidados paliativos. (sic) (p. 247)

No se minimiza la idea de que en cualquier momento el paciente puede perder la vida, situación en la que el equipo multidisciplinario tiene que estar preparado; particularmente las y los encargados de dar la noticia sobre la defunción son los médicos, posteriormente el médico indica a los familiares que acuda al área de trabajo social para que continúe con los trámites de defunción, si bien es una función con poco abordaje para esta área en específica.

Ayala (2013) especifica que la función de las y los trabajadores sociales ante una defunción es la o el encargado de localizar a la familia o persona legalmente responsable del

o la paciente. Una vez localizado al familiar se pasa con el médico tratante o responsable del o la paciente para comunicar la *mala noticia* (el deceso del o la paciente) de manera respetuosa, explica las causas del deceso, para ello solicita los documentos legales que acrediten la personalidad del paciente, para así realizar el Certificado de Defunción. El familiar verifica que los datos sean correctos para posteriormente continuar con los trámites con el área de trabajo social.

En diversos cursos enfocados a los cuidados paliativos que tomé durante la elaboración de la investigación se decía que, a lo largo este proceso el familiar puede estar vulnerable emocionalmente, situación en la que la o el trabajador social debe ser empático, respetuoso, darle unos minutos para procesar la noticia y dar contención emocional que le permitirá calmar su sentir a través de externar sus emociones de manera libre, para posteriormente orientar sobre los siguientes trámites administrativos necesarios para los servicios funerarios, entre otros. De igual manera si el familiar entra en crisis por la mala noticia, la intervención del resto del equipo multidisciplinario es necesaria, principalmente de psicología, tomando en cuenta que, en una institución de salud, la intervención tanto del paciente como del familiar siempre será un trabajo en equipo.

Es primordial que durante este proceso de diferentes emociones la o el trabajador social deba poner en práctica todos los valores éticos que su profesión le demanda, principalmente el respeto. De igual manera, son situaciones en las que no se deben externar o doblegar emocionalmente, de lo contrario sería contraproducente para el familiar; para ello se sugiere y si la y el trabajador social requiere de una atención psicológica para enfrentarse con situaciones de esta índole, preparación que con la capacitación irá adquiriendo, sin olvidar que el profesional como cualquier otro es un ser humano con emociones y repercusiones en su vida cotidiana.

3.3 Trabajo social en cuidados paliativos pediátricos

El tema de la muerte se considera el fin de un ciclo de vida, ante esto existe la idea que solo las personas adultas mueren, pero no es así, los niños no pueden ser resguardados de la muerte ya que es un suceso natural y que sale del control humano, por lo tanto, nadie está exento de ello. Las diferentes enfermedades y padecimientos también pueden provocar un periodo corto de vida para niñas, niños y adolescentes; un tema que suele ser desgarrador para quien lo padece, en este caso la familia, sin embargo, Sabino-Borges et al. (2006, como se citó en Solarte, 2023) señala que los pacientes pediátricos tienen una forma diferente de

entender la muerte, sus dudas y cómo se enfrentan a ella varía con la edad y de acuerdo con su desarrollo afectivo, cognitivo y emocional.

Nomen-Martín (2007, como se citó en Solarte, 2023) señala que los niños y niñas de los seis a los diez años ven a la muerte como una separación o abandono, así como el miedo. De los diez años hasta la adolescencia, empieza a comprender que la muerte y algunas pérdidas son definitivas e inevitables. Es normal que niños y niñas desarrollen miedo a la muerte. No es sino hasta los doce años de edad, que se presenta el concepto de muerte, el niño se empieza a acercar al pensamiento adulto y a generar ideas propias, lo que le hace cuestionar y pensar en la muerte como algo natural y universal, situación donde los padres empiezan a buscar la manera de proteger los pensamientos y bienestar psicológico de su hijo o hija.

En el Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo (2020) que presenta la Fundación Silencio (FUNDASIL) con el apoyo del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) se indica que es indispensable hablar de la muerte con los conceptos claros y concisos para que el niño, niña o adolescente comprenda el verdadero significado de la muerte y lo que implica para el resto de la familia (Ver Tabla No. 7).

Tabla 7. Abordaje de la muerte en niños, niñas y adolescentes	
Edad	Características
0-3 años	Hay una ignorancia relativa del significado de la muerte, no se entiende la muerte, pero pueden percibir lo que siente la persona que los cuida.
3-7 años	Se ve la muerte como algo temporal y reversible, teniendo una idea equivocada debido a los dibujos animados donde personajes vuelven a la vida. En estas edades no pueden expresar sus sentimientos, pensamientos y temores de forma clara, generando un comportamiento no acorde a su edad mostrándose irritables, con arranques de ira, confusión o frustración.
7-10 años	Comienza a entender la muerte como un evento final, pero quizás no entienden que es un evento universal y natural del ser humano, es posible que necesite apoyo de profesionales (psicólogos) para encontrar las palabras que les permitan expresar sus emociones y encontrar maneras que los ayuden a sentirse mejor. También pueden creer que tienen la culpa y sentirse culpables por lo sucedido.
Adolescencia	En este período, la muerte se entiende al mismo nivel que la adultez, pero pueden resistirse a expresar cualquier emoción al respecto. Dado que en la adolescencia se comienza a pensar de manera abstracta, es posible que luchen por encontrar un sentido a la muerte y consideren preguntas más importantes sobre el propósito de la vida.

Elaboración propia, agosto 2023. Con base en FUNDASIL; UNICEF. (2020) Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo.

Ante la incertidumbre de las madres y padres frente al diagnóstico y futuro de su hija/o Martino (2007) refiere que la mayoría de las veces se ignora cómo el niño percibe su enfermedad, las pruebas diagnósticas a las que es sometido, cuál es la intensidad del dolor y de los sufrimientos que padece (p. 28).

De igual manera, cuando las madres y padres o el resto de la familia son cuestionados por el paciente en ocasiones no saben cómo dar una respuesta sin herir o generar incertidumbre en su hijo/a. las madres y padres sienten miedo a algo que ellos también desconocen, no saben cómo actuar, a la vez el miedo y el proceso de duelo provoca que los familiares de manera inconsciente realicen la llamada *conspiración del silencio*, que consiste en no mencionar nada sobre el padecimiento o futuro del enfermo, esto con el objetivo de evitar un sufrimiento al NNA o para autoprotgerse ante otros miembros de la familia.

Para ello el equipo multidisciplinario tiene la tarea de intervenir de manera adecuada, dando soporte médico-social-emocional a la familia para tener una comunicación clara y sencilla con su hijo/a (paciente). De igual manera, se puede considerar que es una intervención en conjunto, ya que se prepara principalmente al paciente dando los recursos necesarios para dar una calidad de vida y a la familia, si bien no para evitar el dolor, pero sí para aceptar la situación por la que está pasando, generando en ellos una resiliencia ante la situación.

3.4 La atención multidisciplinaria al final de la vida

Cuando se trata de pacientes pediátricos es necesario que la madre, padre o algún tutor esté presente para recibir informes sobre la situación de su paciente, así como dar autorización o consentimientos de las diferentes intervenciones que se requieran. Sin embargo, se ha identificado que el permanecer largas jornadas en el hospital genera un desgaste físico, de salud, social, emocional para el cuidador primario.

De igual manera genera una ruptura con su familia, con la pareja o si se tiene más hijos, estos pasan a un segundo término, agregando que el cuidador tiene que abandonar una rutina e incluso renunciar a su trabajo, a un lugar de origen; así como la afectación del ingreso familiar casi de manera inevitable.

Cuando el paciente pediátrico se encuentra en un estado irreversible, ponen a las madres y padres en una situación de angustia e indecisión, provocando en ellos emociones negativas como culpa, frustración, enojo, entre otros. Cuando las familias aceptan el proceso y tienen una tranquilidad porque han comprendido lo que implica un padecimiento crónico degenerativo y resiliente ante la situación.

Por lo tanto, Loncán (2007) señala que el modelo de atención al final de la vida:

Está dirigido a la atención al sufrimiento y a la muerte y está basado en la persona (respetando la intimidad y confidencialidad). Debe garantizar el respeto a la autonomía; contextualizar el proceso de la enfermedad (proporcionalidad de las acciones, utilidad de las intervenciones); avalar las decisiones (responsabilidad más allá del acto); y ser sensible con el entorno afectivo del paciente. La forma de aplicarlo implica elaborar un plan de cuidados “con el paciente” de forma anticipada, siempre que sea posible o según las voluntades expresadas. (p.106)

Se debe entender que cada ser humano, cada familia es totalmente diferente, Astudillo et al., (2002, como se citó en Pérez Bandera, 2021) menciona que cada familia presenta sus patrones de funcionamiento y comportamiento con distintos roles, estilos y

proyectos vitales, modos de gestionar y procesar los problemas. podemos agregar que cada persona tiene su manera de ser resiliente ante alguna situación.

Cabe destacar que para llegar a un proceso de aceptación (quinta etapa de un duelo anticipado) es necesario un acompañamiento por parte del equipo multidisciplinario, con la finalidad de lograr un equilibrio de las emociones de la familia y sobre todo capacitar a los mismos para tener una comunicación clara y cercana a su paciente, con la intención de solucionar las dudas del mismo y en especial de la familia, tanto en los aspectos de la enfermedad (médico), como en las reacciones emocionales y psicológicas que puede presentar el paciente (psicología o psiquiatría) así como sus redes de apoyo, vínculos afectivos, amistades y necesidades sociales (trabajo social).

Un ejemplo de ello, es la capacitación a madres y padres de familia para dar malas noticias a sus hijos, si bien en la tabla No. 7 se describen de manera general la percepción de los NNA ante el tema de la muerte, este acompañamiento parte de una plática con los padres de familia donde se explican las sugerencias del Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo de FUNDASIL, UNICEF (2020) donde se recomienda que, como madres y padres reconozcan sus propias necesidades emocionales y sociales.

Es importante que el equipo multidisciplinario de información le dé al o el paciente sobre su muerte y de los otros sea simple y clara, no se debe utilizar oraciones como *ella se fue a dormir*, *viajó al más allá* frases que en cierto rango de edad no son entendidas e incluso pueden generar temores al dormir o hacer un viaje largo, de lo contrario estos pueden ser suavizados con la idea de que la persona que muere, queda en los recuerdos y estos duran para siempre; dar explicaciones simples y principalmente honestas sobre su padecimiento tomándose el tiempo para aclarar cualquier duda o malentendido. Es fundamental brindar seguridad a la niñez, tranquilizar con respeto a su salud y dejar en claro el cariño que ha recibido de otras personas durante su proceso.

La realidad es que no todos los padres de familia están preparados para hablar del tema o abordarlo de esa manera, por ello la intervención del trabajador social es de suma importancia ante este contexto ya que las familias necesitan ser atendidas, ser informadas y sobre todo escuchadas, para generar un vínculo de confianza entre institución-cuidadores-paciente para evitar que exista una fragmentación entre los mismo y esto sea un impedimento para una intervención a la familia, Hudson et al., (2004, como se citó en Pérez Bandera, 2021) menciona que algunas personas cuidadoras estiman oportuno malestar a los/ las profesionales sanitarios porque creen que ya tienen bastante con su trabajo, en otros casos los mismos cuidadores se niegan a recibir ayuda externa al considerar que la

información recibida por parte del equipo médico no será la más adecuada para él o la paciente (p. 16).

Sin embargo, Loncán (2007) establece que el trabajador social es el profesional que hace la unión entre las necesidades de la persona y las instituciones existentes. Entre sus estrategias están explicar los recursos sociales, humanos y materiales; transmitir a los familiares la seguridad de que se está haciendo lo mejor para cuidar al enfermo y tratar de fomentar el contacto familiar, social y atender los sentimientos espirituales o creencias que tenga el enfermo y la familia; además, así mismo Loncán explica que:

El Trabajador Social tiene la obligación tanto profesional como ética en Cuidados Paliativos de intentar mejorar, paliar y ayudar sobre el entorno, la familia, el paciente y el equipo [...] Los profesionales sanitarios y todos los que tienen a su cuidado personas, están obligados a hacer el bien, es decir, a promover acciones que beneficien tanto a sus enfermos como a sus personas de apoyo (sus cuidadores). Esto implica que todos los profesionales pongan sus conocimientos, habilidades y valores al servicio de los demás. (p. 120)

Ahora bien, este último aporte al tema tiene la finalidad de englobar y de enfatizar la importancia y necesidad del trabajador social dentro del área de salud, en un equipo médico, como se ha citado antes, este profesional hace la unión entre institución-paciente-familia, tomando en cuenta que siempre dentro de un diagnóstico médico, una enfermedad, un padecimiento, detrás de él habrá un contexto social que lo acompañe, detrás de un paciente enfermo, está un ser humano social por naturaleza con problemas y necesidades que han formado una historia de vida, que biológicamente es un ser mortal y que no estamos extensos de ella, sin embargo a través de los cuidados paliativos podemos tener un soporte y una calidad de vida, lograr que incluso el tiempo que nos queda de vida sea digno, previniendo el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y principalmente social, a través del fortalecimiento de un equipo multidisciplinario.

Capítulo IV. Recuperación de experiencias de las y los profesionales en trabajo social en la intervención de pacientes pediátricos en cuidados paliativos

4.1 Perfil sociodemográfico de las y los trabajadores sociales entrevistados

Durante mayo a julio del 2023, se entrevistó a un total de ocho trabajadoras y trabajadores sociales, todos pertenecientes al sistema de salud en la Ciudad de México. Siete del sector público y uno del sector social (Organismos de la Sociedad Civil, OSC). Seis son mujeres y dos son hombres. Las instituciones donde se encuentran laborando son: Hospital Infantil de México “Dr. Federico Gómez”; Hospital Pediátrico de Moctezuma; Instituto Nacional de Pediatría; Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund”; y 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 años 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 el área de hematología, trasplante de médula ósea, consulta externa, así como encomiendas administrativas como la Jefatura de Trabajo Social. Cabe destacar que constantemente tienen una rotación de área, por ello toman cursos de capacitación en temas relevantes para su intervención, situación que les permite extender sus conocimientos para su ejercicio laboral.

Tabla 8. Perfil profesional de las y los entrevistados					
Código de entrevista	Modalidad de la entrevista	Sexo	Formación profesional en trabajo social	Años de experiencia laboral	Institución laboral
TS001	Virtual	Mujer	Escuela Nacional de Trabajo Social UNAM	35 años	Hospital Infantil de México
TS002	Virtual	Mujer	Escuela Nacional de Trabajo Social UNAM	9 años	Voluntaria en CECPAM
TS003	Virtual	Hombre	Escuela Nacional de Trabajo Social UNAM	18 años	Hospital Infantil de México
TS004	Presencial	Hombre	Universidad de Guadalajara	13 años	Hospital Pediátrico de Moctezuma
TS005	Presencial	Mujer	Universidad Autónoma de Sinaloa	17 años	Hospital Pediátrico de Moctezuma
TS006	Presencial	Mujer	Instituto Mexicano de Psicooncología	10 años	Centro Médico Nacional Siglo XXI
TS007	Presencial	Mujer	Instituto Politécnico Nacional	22 años	Instituto Nacional de Pediatría
TS008	Presencial	Mujer	Instituto Politécnico Nacional	10 años	Instituto Nacional de Pediatría

Elaboración propia, septiembre 2023.

La investigación partió de una serie de categorías apriorísticas las cuales fueron: cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, áreas de salud, enfermedades crónico degenerativas, enfermedades terminales, formación profesional, experiencia profesional, conocimientos/habilidades, intervención familiar y paciente pediátrico.

Posteriormente, a través del trabajo de campo y la codificación abierta, se logró identificar una serie de categorías de análisis emergentes que no se habían contemplado y se incluyeron para la creación de subcategorías las cuales se pudieron definir de acuerdo a las respuestas de las y los trabajadores sociales (Tabla No. 9) que permitieron una saturación teórica para realizar el presente análisis.

Tabla 9. Categorías de análisis emergentes			
Categorías apriorísticas	Categorías emergentes	Definición Empírica	Subcategoría
<ul style="list-style-type: none"> ● Cuidados paliativos ● Cuidados paliativos pediátricos ● Áreas de salud ● Enfermedades crónico degenerativas ● Enfermedades terminales ● Formación profesional ● Experiencia profesional ● Conocimientos/habilidades ● Desafíos ● Funciones ● Intervención social ● Paciente pediátrico 	Muerte en Niñas, Niños y Adolescentes	Suceso biológico irreversible de la vida del ser humano, conocido como “El final de la vida” debido a alguna enfermedad o accidente o causa intencional (Elaboración propia,2023).	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuidados Paliativos ● Sueños ● Fundaciones/Asociaciones ● Duelo ● Tanatología ● Percepción del NNA y de los padres ● Acompañamiento ● Contención emocional ● Defunciones
	Familia	Grupo de personas unidas por lazos consanguíneos, parentesco o afectivo; considerado como el primer grupo social del ser humano (Elaboración propia,2023).	<ul style="list-style-type: none"> ● Necesidades Sociales ● Problemas Familiares ● Vulnerabilidad ● Redes de apoyo ● Recursos económicos ● Gestión de Insumos
	Educación continua para la intervención en cuidados paliativos	Proceso de aprendizaje a través de la capacitación o actualización constante de conocimientos, técnicas y habilidades para la intervención en un tema en específico. A través de especialidades, diplomados, cursos, talleres, entre otros (Elaboración propia,2023).	<ul style="list-style-type: none"> ● Áreas de oportunidad ● Capacitación ● Preparación profesional
	Intervención de trabajo social	Conjunto de conocimientos, habilidades teórico-práctico que aplican en la intervención profesional de trabajo social (Elaboración propia,2023).	<ul style="list-style-type: none"> ● Equipo multidisciplinario ● Conocimientos ● Habilidades ● Instrumentos ● Técnicas ● Desgaste emocional
	Contextos ideológicos	Creencias, conocimientos e ideas de carácter cultural, religioso, político de un grupo de personas que avanzan de manera generacional (Elaboración propia,2023).	<ul style="list-style-type: none"> ● Religión ● Medicina Tradicional/alternativa ● Lengua indígena ● Discriminación

Elaboración propia, agosto 2023.

4.2 Niñas, niños y adolescentes en etapa de cuidados paliativos

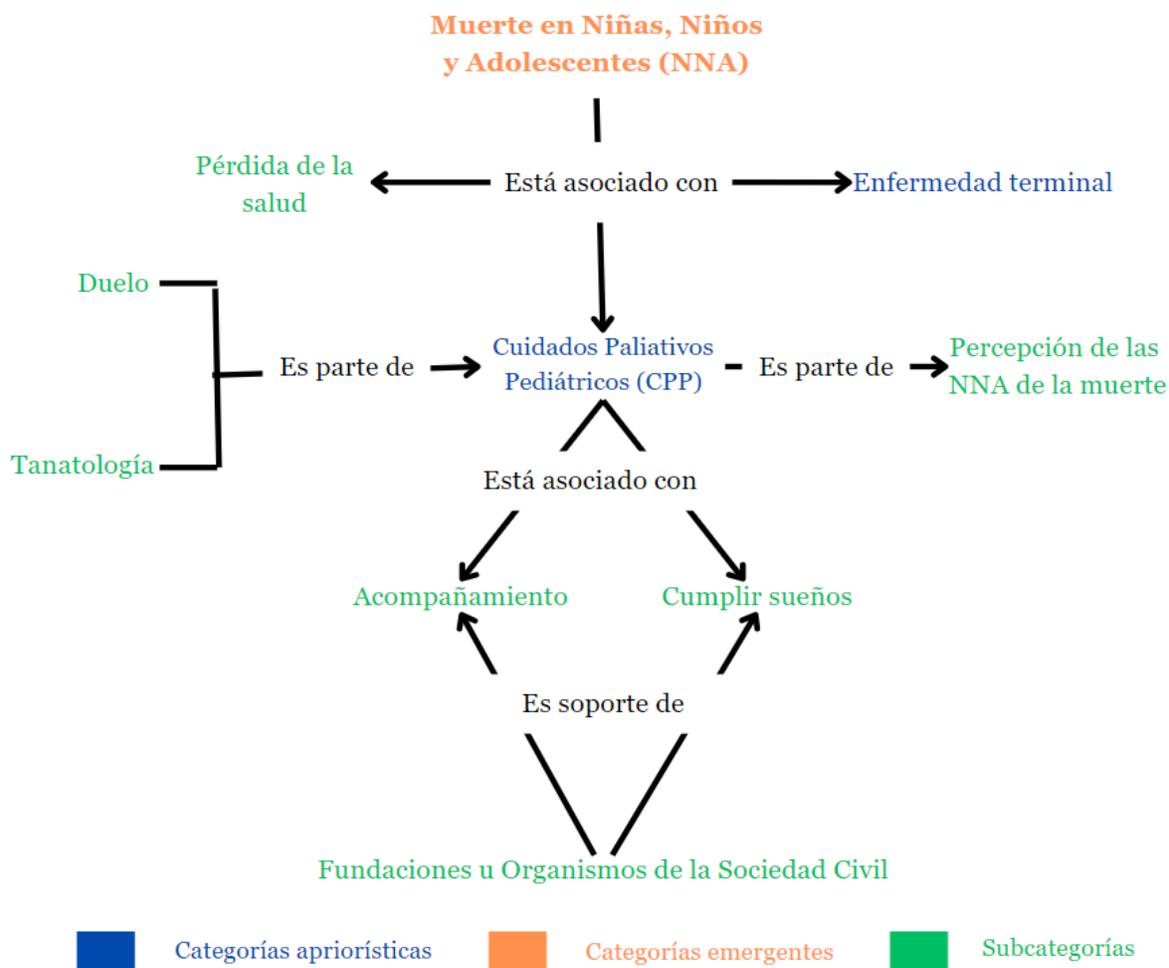
Los cuidados paliativos o *soporte y calidad de vida*, como lo nombran en algunas instituciones, tienen como fin dar un acompañamiento integral hasta el último instante de vida de la o el paciente, respetando en todo momento los derechos y la dignidad, tanto para ellas y ellos paciente, como para su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

A pesar de que 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 en etapa terminal se busca que la persona logre cerrar un ciclo de vida, llegar al *perdón* si es que se encuentra en alguna situación de conflicto o de lo contrario cerrar heridas del pasado con compañeros, amistades y principalmente familiares. Se busca dejar todo claro y en regla a través de herederos/os, que en su mayoría quedan estipulados en un documento legal (testamento). De lo contrario quedan los “encargos” de la “última voluntad” de viva voz a personas allegadas.

Con los NNA, se busca que el enfermo logre estar con sus seres queridos, dependiendo de los requisitos hospitalarios que demanda su enfermedad, de no ser así, se busca 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 todo con la intención de partir de la manera más tranquila, evitando el sufrimiento y culminar la vida en paz.

Red estructural 1. Niñas, niños y adolescentes en etapa de cuidados paliativos



Elaboración propia, octubre 2023.

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 requieren derivado de su enfermedad.

“Los niños que tienen cuidados paliativos [...] no van a continuar viviendo”.

Entrevista TS001

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. Al igual que los adultos, el objetivo es 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 los sueños o deseos, con la intención de satisfacer un anhelo y que sea disfrutado por el o la paciente y la familia.

“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 TSO06

“Lo que sea el anhelo del niño que quiera cumplir, se le cumplen sus deseos”.

Entrevista TSO01

Cada niña, niño y adolescente es diferente al igual que sus metas y sueños. Hay quienes tienen el deseo de conocer el mar, aun 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 ocasiones las familias o las instituciones de salud no cuentan con el recurso económico para solventar o hacer realidad los anhelos de las niñas, niños y adolescentes o 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. En situaciones se 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 para las familias. Estas pueden brindar soporte a través de albergues para los familiares, donación de ayudas técnicas como 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 TSO01

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

Entrevista TSO06

“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 TSO05

Lo más importante que como institución se tiene es que se cuente con alianzas con un gran número de OSC que han logrado solventar de un 10 o 50% de las necesidades de los/as pacientes. Así mismo, dentro de sus servicios cuentan con un equipo multidisciplinario que brinda ayuda tanatológica o psicológica 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 pues prácticamente el apoyo que da solamente es tanatológico. Pero no solo dan ese tipo de apoyos sino que también otros tipos de 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 este juguetes o algún tipo de beneficios, podríamos decir que de temporada”.

Entrevista TSO05

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 infantiles de salud para solventar las necesidades médicas, sociales, psicológicas y espirituales del paciente y su familia.

“No es alguien que llegue y diga yo soy de la fundación x y ya voy a trabajar, no. 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 hacienda 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 TSO05

También existen OSC que buscan a madres, padres u otros familiares que han pasado por alguna experiencia de pérdida de un hijo/a por enfermedad oncológica, generando grupos de apoyo para familiares que están en la misma situación.

“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. Ya tiene la experiencia”.

Entrevista TS005

La vinculación con diversas OSC parte directamente del área de trabajo social, quienes son las y los encargados de generar estas redes de apoyo, 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 ingresar y recibir el apoyo de la OSC.

A pesar del acompañamiento, tanto de las fundaciones como del equipo multidisciplinario de las instituciones, es indispensable recordar que se está interviniendo con personas que se encuentran en un estado de vulnerabilidad emocional, económica, psicológica y social, principalmente para la familia quien se encuentra en un proceso *de duelo anticipado*, presentando diversos pensamientos enfocados en el pasado (sobre lo que se hizo o lo que se dejó de hacer con relación a la enfermedad) pero a veces proyectados también hacia el futuro. Sentimientos de pérdida irremediable (nada se puede hacer, ya no sirve de nada) que no ceden ni aceptan ningún razonamiento (Sánchez, Corbellas y Camps, s.f., p. 248). Diferentes etapas del duelo, principalmente la negación. Ante este contexto las niñas, niños y adolescentes tiene una perspectiva totalmente diferente de su futuro deceso, de acuerdo a su entorno, sus creencias, su edad, y lo que están viviendo en ese momento.

“Yo te podría decir que los niños antes de 6 años, pues ellos no asimilan la gravedad de la enfermedad, ellos solo lo que desean es jugar, se sienten limitados cuando el papá o la mamá no los deja exponerse tanto, porque ellos, a lo mejor sí lo asimilan, pero al final de cuentas son niños y ellos lo único que quieren pues es jugar, no otra cosa más allá de jugar, cuando son adolescentes, pues es la vanidad ¿no? O sea, creo que se preocupan más por la caída del pelo, por verse mal, digo, es vanidad”.

Entrevista TS004

Estas prácticas hacen la diferencia entre un paciente adulto y un paciente pediátrico con una enfermedad terminal, debido a que en la etapa de la niñez en la que se encuentran su capacidad de aprender y memorizar es a través del juego, la educación y su impresionante capacidad de imaginar está latente. En ocasiones las niñas, niños y adolescentes tienen la habilidad de explicar su padecimiento, su tratamiento las dosis de su medicamento y horario de los mismos y con esa precisión son capaces de externar sus ideas sobre la muerte.

“Les preguntan, ¿Qué es morir? Te dan cada respuesta, es irme con Dios, es irme con los amigos”.

Entrevista TS005

“Me ha tocado escuchar que los niños dicen pues me voy a morir voy a ir con mi abuelito o con mi abuelita, y los papás entran en choque”.

Entrevista TS003

“Niños de un año, chiquitos, yo creo que como tanto no tienen una concepción de la muerte, sin embargo [...] uno de ellos muy escolar y otro muy adolescente, justo con tratamientos de años, identifican la muerte como una parte necesaria para su descanso”.

Entrevista TS008

La falta de comunicación entre la familia y la o el paciente puede ocasionar el mal manejo del proceso. En caso negativo, ocasionado que la o el paciente no logre asimilar su enfermedad. En la mayoría de los casos el equipo multidisciplinario está presente ante la comunicación de malas noticias dando asesoría y acompañamiento, tomando en consideración si la familia desea que lo apoyen a dar la noticia o el equipo de manera privada explique el diagnóstico médico al paciente.

“Y su papá llegó y le dijo, - ¿Sabes qué-? (no le pidió apoyo a nadie), él llegó y le dijo -te vas a morir, ya te mandaron a cuidados paliativos y te vas a morir entonces van a hacer lo que puedan por ti, pero ya no van a poder salvarte. Y el niño, fue el niño más depresivo y a partir de ese momento, se fue para abajo, falleció como una semana después. Entonces, y por más que tú digas Sergio, ¿Cómo estás? -Muerto-, decía entonces, depende mucho de la edad de cada niño”.

Entrevista TS006

“Los papás -es que mi hijo no sabe qué es- y nosotros, él ya lo sabe, él ya lo sabe, el personal de salud nunca le va a decir”.

Entrevista TS005

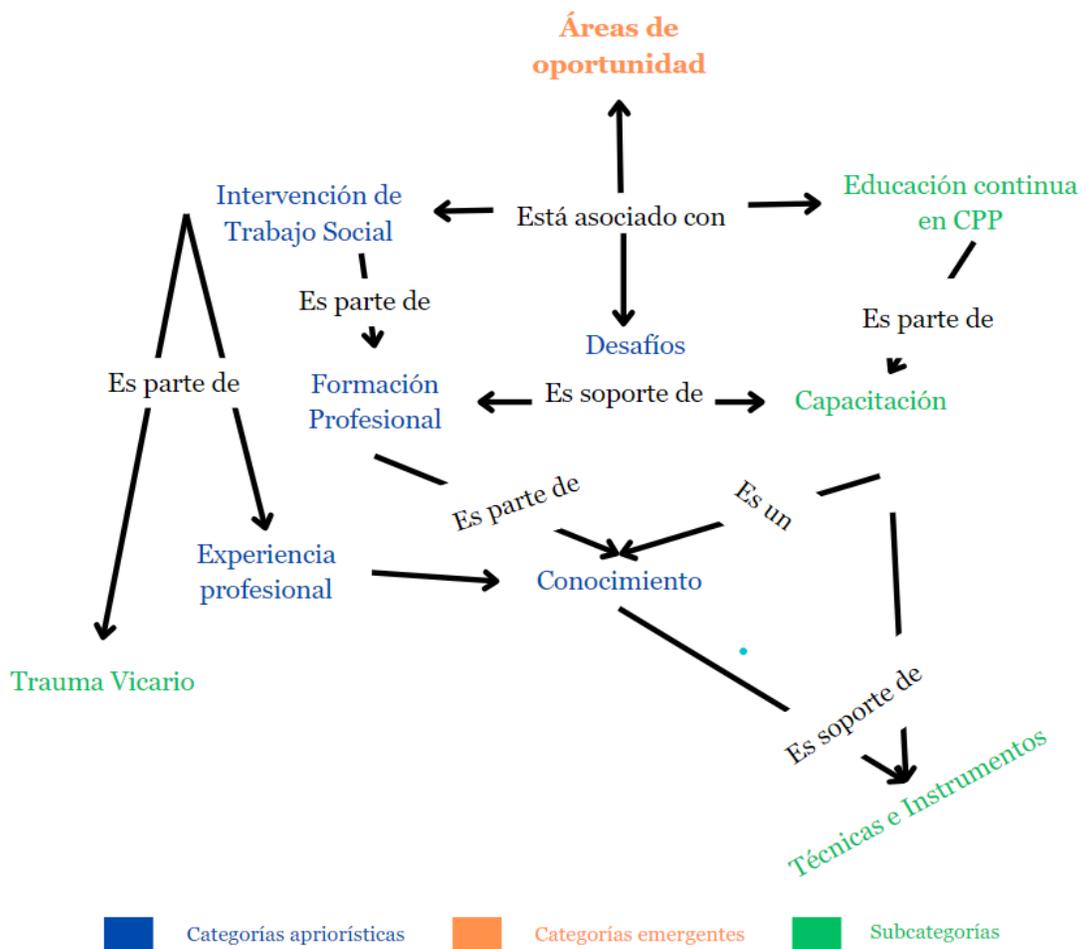
De acuerdo a lo anterior, la pérdida de la salud por alguna enfermedad terminal en niñas, niños y adolescentes implica un proceso de cambios en el ámbito social, psicológico y económico del o la paciente y su familia. Contextos que los exponen a un proceso de duelo que requieren de un acompañamiento tanatológico por parte del equipo multidisciplinario o bien de las diferentes OSC. En consonancia con las categorías apriorísticas y las emergentes, así como las subcategorías que resultaron de este capítulo se encuentran representadas en la red estructural No. 1 Niñas, Niños y Adolescentes en Etapa de Cuidados Paliativos.

4.3 Funciones y 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 con una gran cantidad de áreas de oportunidad para intervenir de acuerdo con las capacidades y habilidades que su experiencia profesional y laboral le han permitido adquirir. En el Capítulo III (Trabajo social en Cuidados paliativos) de esta tesis se ha englobado la diversidad de funciones descritas en el manual de procedimientos de cada institución y área específica.

Cabe mencionar que las funciones varían de acuerdo al área en la que se desarrollen, en el caso de un trabajador/a social operativo e inserto en el área oncológica.

Red estructural 2. Áreas de oportunidad de las y los trabajadores sociales en cuidados paliativos pediátricos



Elaboración propia, octubre 2023.

Algunas de sus funciones en este ámbito son:

“Detrás de cualquier situación de salud hay una situación social que nos une”.

Entrevista TSO01

“Proporcionar atención social oportuna al paciente, a su familia y a fin de responder a las necesidades y carencias que presenta, no sólo 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 TSO04

Sin embargo, a lo largo de la investigación teórica y el trabajo de campo se logró identificar que el personal de trabajo social no puede enfocarse sólo a un área en específico debido a que existe una rotación constante. De igual manera, no todas las instituciones cuentan con un área de cuidados paliativos, por ello en los Manuales de Procedimientos de trabajo social no hay una descripción de funciones enfocadas a los cuidados paliativos, por ende, tampoco de una o un trabajador social especializado en este campo.

En el caso del Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund”, si cuenta con un área de cuidados paliativos, no obstante, se menciona que para llegar a esa área se necesita pasar por diferentes procesos médicos.

“Es difícil que de lleno llegue un paciente a paliativos, o sea, tiene que pasar por todo un proceso para llegar a esta área”.

Entrevista TSO06

De igual manera, el Instituto Nacional de Pediatría cuenta con un área de cuidados paliativos, aunque está lleva por nombre *soporte y calidad de vida*. No obstante, las y los trabajadores sociales no forman parte del equipo multidisciplinario de esta área, aunque están en constante comunicación con los demás integrantes del equipo, no tienen presencia en el área.

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 a un caso en específico.

“El área de cuidados paliativos. Hay ahí todo un grupo multidisciplinario que se encargan 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... 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 necesaria. Para ello trabajo social es una disciplina que debe estar inserta en el sistema hospitalario y particularmente en el área de cuidados paliativos, ya que proporciona las herramientas para una visión objetiva y social del caso.

Las y los trabajadores sociales entrevistados señalan que, a pesar de que la o el trabajador social cuenta con una serie de conocimientos adquiridos durante su formación académica que le permiten intervenir ante cualquier contexto, es necesario un aprendizaje (especialidad, diplomado, maestría, doctorado) sobre el tema a intervenir: cuidados paliativos, lo que le permitirá entender mejor el contexto en el que está inmerso, así como tener conocimientos indispensables para la intervención, el manejo de una atención individualizada, intervención en crisis, teorías que proporcionarán poder conocer y entender la realidad que están viviendo las personas por medio de una serie de técnicas como la entrevista, la observación, la escucha activa, talleres, grupos de ayuda mutua, visitas domiciliarias, la realización de planes de cuidados. Estos, complementados con técnicas que van desde, la entrevista, la observación, los estudios socioeconómicos o estudios sociales.

El acompañamiento es función de diferentes profesiones en diversos ámbitos relacionados con la atención a las personas. Alonzo y Funes (2009) se refieren a la acción de caminar al lado de una persona, que nos comparte alguna parte de su vida (p. 30). Para ello existen diferentes tipos de acompañamiento: el social, educativo y terapéutico que van conectados uno con el otro, éstos promoviendo la autonomía de la persona que se encuentra en un cambio, ofreciendo orientación o guía de acuerdo a las necesidades, problemáticas y contexto en el que se encuentre, previendo un espacio de confianza donde la persona exprese, elija y proponga de manera libre ante la situación.

Para ello, Izangai Elkarte (1999, como se citó en Alonzo y Funes, 2009) relatan que: “Cada persona que solicite un apoyo a su situación, se le propondrá un profesional de referencia para acompañarle en su proceso de incorporación social.

Este acompañamiento es de tipo tutorial empático, centrado en los procesos de orientación, en la estimulación y en el diálogo sobre elaboración del itinerario individual. Es una relación que requiere ser construida y trabajada. Comporta por

parte del profesional una actitud de acogida, una vinculación con la persona entera, no simplemente con uno u otro de sus problemas. El resultado de este acompañamiento estará facilitado en la medida que la persona atendida perciba que se comprende su realidad y que ha sabido ponerse en su lugar". (p. 32)

Alonzo y Funes (2009) mencionan que para llevar a cabo un acompañamiento se requieren de puntos claves para su realización:

- Apertura: que parte de escuchar de manera empática la situación, frente a la necesidad de hacer un diagnóstico, tomando en cuenta que no se debe prejuzgar a la persona.
- Cercanía y proximidad: todo el acompañamiento requiere de una relación de cercanía que es la posibilidad de entablar un vínculo educativo y relacional, para conseguir una conexión usuario-profesional. (p. 36)

Es necesario que el profesional sea realista y objetivo con las propuestas de acompañamiento en cuanto a la realidad de la persona y el tiempo del proceso partiendo de las necesidades y demandas de la población; flexibles y revisables. (p.38)

El acompañamiento es una de las principales funciones que realiza la o el trabajador social dentro del área de cuidados paliativos, el cual en las entrevistas sugieren que sea desde la hospitalización y hasta que el paciente es dado de alta por mejoría o en el peor de los casos por defunción. Un acompañamiento en conjunto tanto al paciente como a la familia. Para ello el o la trabajadora social, platica con los familiares, preparándolos a los escenarios próximos, el escucharlos cuando están en crisis, que puede partir de una escucha activa, ventilación de emociones y sentimientos (dejar que la persona exprese su sentir, sin juicios), realizar una categorización de necesidad o a través de una contención emocional que se refiere a la implementación de medidas para tranquilizar y devolver la confianza a la persona que se encuentra afectada emocionalmente (Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM, 2011). Acompañamiento que les permitirá sentir un soporte por parte de la institución y no sentirse solas o solos ante la problemática y que genera empatía entre la o el usuario y la institución.

“El acompañamiento que nosotros les damos son 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 TSO06

“Nos da como esta oportunidad de poder conocer la situación, establecer planes, identificar necesidades, empezar como todo este trabajo”.

Entrevista TSo08

Un acompañamiento integral por parte del equipo multidisciplinario es indispensable para conducir, junto con la familia, el duelo anticipado. Para procesar las malas noticias a través de una contención emocional o apoyo emocional. A pesar que el personal autorizado para dar *malas noticias o el diagnóstico negativo* es el médico, la mayoría de las veces quien proporciona la contención emocional es la o el 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 TSo01

Para ello, trabajo social despliega 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 piensa 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). Dependiendo del contexto en el que el familiar se encuentre o reaccione, en ocasiones la situación ya no puede ser controlada por el o la trabajadora social, así que se canaliza a otra área del equipo de salud, para ello es importante una coordinación integral por parte del equipo multidisciplinario.

Sin embargo, también expresaron 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 ofertan de 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 TSo03

“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 TSO06

En la misma medida, una de las funciones poco abordadas es cuando se rompe el vínculo entre institución-paciente (cuando este último fallece) se menciona que hasta ahí culmina la labor del hospital. Sin embargo, la tarea del o la trabajadora social continua, esto a través del proceso administrativo y 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 área de trabajo social para continuar con los trámites, es decir, la entrega del certificado de defunción y el cuerpo del NNA. Actividad que no aparece en los manuales de procedimientos.

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

Entrevista TSO07

La función menos abordada por nuestra profesión es la entrega de cadáveres, incluso en el proceso formativo no se encuentra este tema en los planes de estudios de la Escuela Nacional de Trabajo Social y del Instituto Politécnico Nacional. Es hasta en el ejercicio profesional cuando se ve la necesidad de llevar a cabo esta función que forma parte de sus actividades laborales, a través de las entrevistas se logró identificar que se van aprendiendo y generando habilidades con base 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 a ti te dicen, tienes que entregar el certificado porque así lo dice la normativa y la normativa no dice cómo le tienes que decir al paciente. 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 qué es como tú plus. 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, es como vas adquiriendo tus habilidades”.

“En el momento en el que suceda algún deceso o cualquier situación, la orientación, tienes que saber cómo moverte en el hospital y fuera del hospital, debes conocer funerarias a la medida de la economía de todos los pacientes para que puedas apoyarlos en ese momento y el apoyo emocional, principalmente”.

Entrevista TSO06

Para ello, se considera primordial contar con una preparación en específico sobre tanatología y cuidados paliativos para no caer en la ignorancia del tema y replicarlo con las y los pacientes y su familia. A veces la falta de conocimiento puede llevar al personal a usar definiciones erróneas que pueden generar confusión, rompiendo ese vínculo entre institución-paciente-familia.

“Alguna vez me tocó llevar a una señora que la trabajadora social le había dicho que su hijo tenía cáncer, ya sabía que su hijo tenía cáncer, pero la trabajadora social le dice que pues por el cáncer de su hijo se vaya preparando que hasta su casa va a tener que perder”.

Entrevista TSO01

“Es una zona o es un área muy virgen o desconocida para muchos profesionales, aunque allí está y siempre vamos a algunos cuidados paliativos, pero no sabemos qué son los cuidados paliativos, siempre lo relacionamos con que me voy a morir, igual que la tanatología, pero pues no entendemos que es parte de una vida digna o una digna vida”.

Entrevista TSO04

“Primero conocer y saber qué son cuidados paliativos [...] como dejar bien clara, esa parte de la tanatología, no es eutanasia, primero para el personal”.

Entrevista TSO05

“Las consecuencias de ello, que ya tan solo los usuarios visualizan el cuidado paliativo como un servicio que es al final de la vida, entonces de forma inmediata les dicen cuidados paliativos y ya entran en crisis por completo”.

Entrevista TSO08

Al respecto se cuestionó a las y los entrevistados sobre su formación o su participación en educación continua del tema en específico. En su mayoría respondieron que les han proporcionado capacitación de temas diversos relacionados. El área de enseñanza o

jefatura de trabajo social les envía un catálogo de los cursos, diplomados o talleres a los que pueden inscribirse, es el mismo personal quien escoge a cuál incorporarse.

“Sí, aunque la oferta es muy limitada o es muy poca ¿Por parte de la institución sí se recibe? Podría decir que no, pero pues estaría mintiendo, pero sí se recibe y también depende del interés que uno como profesional tenga de tomar, porque como se llama, son temas a libre albedrío o sea la institución nos manda un catálogo de capacitación y pues ya uno decide lo que más le conviene, pero en cuanto a cuidados paliativos sí es muy limitada la oferta”.

Entrevista TSO04

“Soy la jefa de trabajo social, entonces, mis funciones son bien diferentes a la de operativa, es más administrativa entonces me encargo de hacer, pues la coordinación con los compañeros, de organizar los recursos, la capacitación”.

Entrevista TSO05

Un solo caso en el tema mencionó que en los años de experiencia laboral no había recibido capacitación alguna, sobre todo por la falta de tiempo, por la carga laboral. Subrayó que los conocimientos adquiridos habían sido sobre *la marcha* y algunos libros que había leído.

“Cuando ya estamos en el servicio, sobre todo en oncología, el mismo servicio te va pidiendo, porque si tú entras sin una capacitación, no sabes nada, ni qué vas a hacer, ni qué situaciones, cómo manejar cierto caso, entonces la misma dinámica de servicio te va pidiendo que te actualices, el mismo servicio, la misma gente”.

Entrevista TSO05

“¡Híjole! Es muy difícil que tenga una capacitación, en este hospital específicamente llevo cuatro años en este hospital y he tenido solamente una inducción”.

Entrevista TSO06

En particular, se hace énfasis que durante su formación profesional no tuvieron una materia sobre tanatología o cuidados paliativos que los forme para la intervención en esta área. Sin embargo, la mayoría considera que sería indispensable contar con una materia dentro del plan de estudios, no solo en trabajo social, sino en el resto de las profesiones que conforman el equipo multidisciplinario, con la intención de ser empáticos con la y el paciente y su familiar que se encuentra en vulnerabilidad.

“Si todos supiéramos o todos conociéramos o tuviéramos tanatología o cuidados paliativos actuaríamos diferente con ellos y con los papás. Es indispensable, pero no solo a trabajo social, sino a todas las carreras, si o si deberíamos tener tanatología por lo menos, ya no digo cuidados paliativos, pero tanatología”.

Entrevista TS005

“Claro, sí. Muy importante y yo siempre cuando estuve en la escuela y que estoy segura que no a todos, no podemos generalizar, pero a las personas que estamos más apegadas al área de salud es un requisito tener este tipo de materia, es un requisito, porque hay que saber tratar a las personas cuando están en esta situación y detectar todas sus necesidades”.

Entrevista TS002

“Definitivamente sí, sería como una materia, no solamente para los que agarramos como el campo de la salud, sino como una materia como fija. Si hablamos de tanatología, siempre vamos teniendo pérdidas, pérdida de la salud, pérdida del novio, pérdida de patrimonio. Siempre estamos como en estas pérdidas y a veces mucha gente se queda como con esa pérdida, vive con ello, entonces, si nosotros como trabajadores sociales vamos teniendo los elementos teóricos y metodológicos para poder hacer una intervención en cuidados paliativos o hacer una intervención en aspectos tanatológicos”

Entrevista TS003

“Los cuidados paliativos es importante y debería ser obligatorio esa materia yo diría que desde el inicio de la carrera para poderlo naturalizar y una vez ya nosotros naturalizando esa materia de cuidados paliativos pues considero que ya la podemos socializar con los familiares y explicarles que no es sinónimo de muerte”.

Entrevista TS004

Existe una contraparte que estima que el tema de cuidados paliativos y tanatología no sea obligatorio, debido a que no todas las personas tienen la capacidad de enfrentarse con personas próximas a la muerte, ya que es un desafío que incluye valores éticos y morales.

“Te decía yo sí creo que debe de ser de manera optativa porque no todos tenemos cierta sensibilidad o carácter para atender ese tipo de problemas”.

Entrevista TS002

Del mismo modo se considera que a pesar de que una materia en tanatología sea importante, con el simple hecho de ser un profesional en trabajo social, tienen la misma oportunidad de intervenir en el área de cuidados paliativos, por la cantidad de habilidades y conocimientos que se adquieren en la formación profesional. Buscando la identidad propia de la carrera no habría la necesidad de mirar otras profesiones o igualarlas.

“Yo no digo que la tanatología no sea importante y no sea una herramienta que necesitas, pero no necesariamente tienes que ser tanatólogo, o sea, con que seas trabajador social con sentido común, con conocimientos científicos, con amor a tu profesión, con ganas de querer hacer cosas diferentes, con eso tendrías el 50% de las cosas que necesitas para ser algo más trascendente de tu intervención con el área de la salud”.

Entrevista TS001

Pese a la dedicación y esfuerzo que la y el trabajador social preste a su intervención, es probable que debido al constante encuentro con problemáticas sumamente sensibles como la pérdida de la salud, que con ella involucra una gran cantidad de necesidades sociales, económicas, de redes de apoyo, entre otras, provoca en el personal de salud una tensión empática o trauma vicario que de acuerdo a Rodríguez Lara (s.f.) “es un tipo de trauma terciario por impacto acumulativo y microtrauma, derivado de la práctica profesional cotidiana que ocurre en clínicos, terapeutas o todo personal de ayuda que conocerá el suceso traumático a través del relato, narración o escritos de la víctima primaria” (p. 4). 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 sus sentimientos.

“Yo creo que en un proceso de contención o sea que tendría que tomar sesiones individuales de terapia o grupales [...] y creo que es algo que el sistema de salud le debe a sus usuarios”.

Entrevista TS001

“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 Tso03

“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 tú ya pasaste por tres crisis emocionales”.

Entrevista Tso06

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 que por una extraña razón haces cierta empatía con ellos y cuando ya se van si te afectan, [...] 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 TSO05

“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. Enciértrate 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 TSO06

“Por eso es muy importante poner también límites, porque si no el sobre involucramiento te genera una situación difícil para ti como profesional, y pues esto sí requiere de terapia.”

Entrevista TSO07

Una disciplina como el trabajo social en su intervención en el sector salud está expuesto 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 en el tema, 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 del tema puede llevar al personal a definir los cuidados paliativos de manera errónea, generando confusión en las y los pacientes. Por ello se sugiere una formación profesional de

manera obligatoria en el tema de cuidados paliativos para la intervención oportuna en el área.

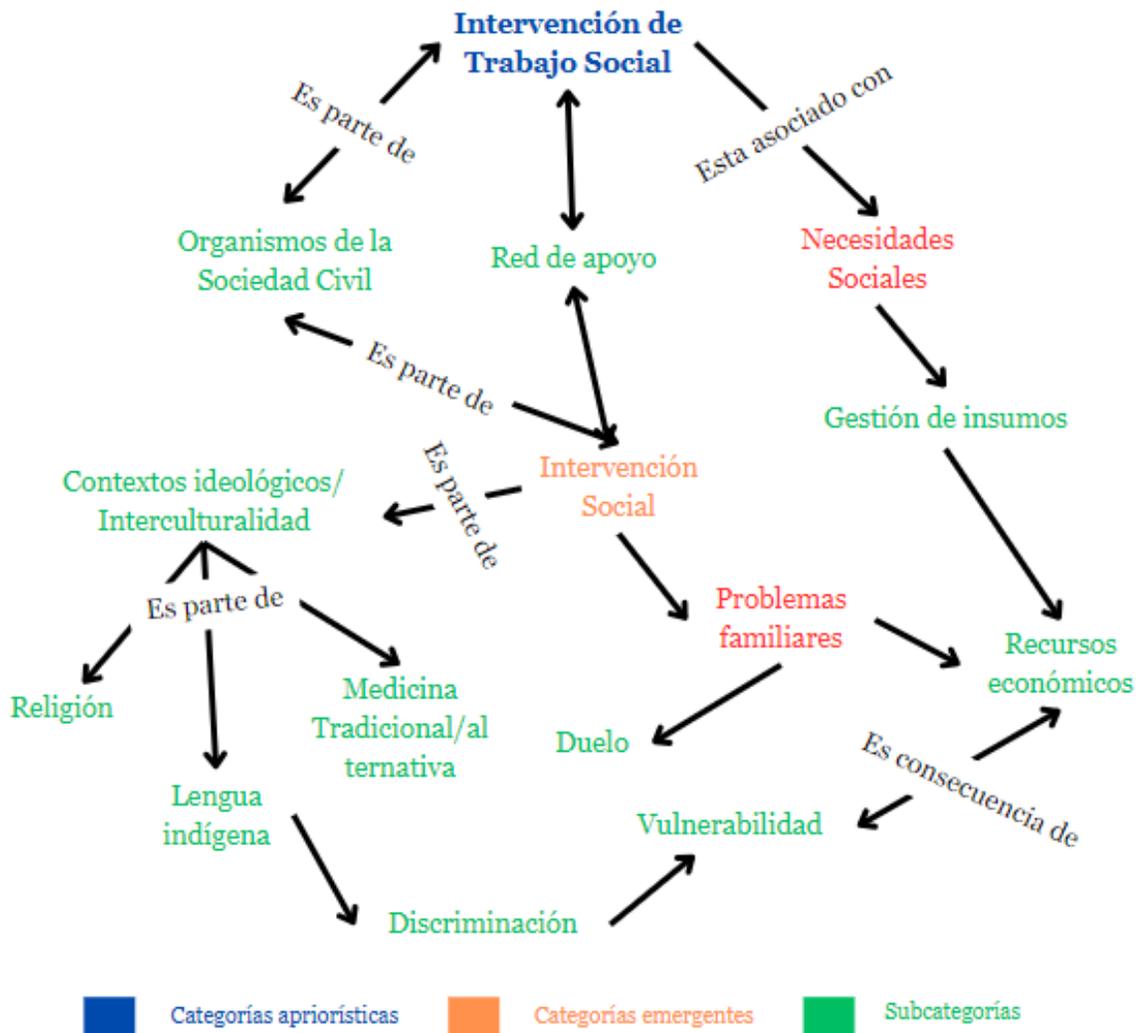
4.4 Intervención de las y los profesionales en trabajo social con las y los pacientes y su familia

Una de las características que hace la diferencia del trabajo social con otras disciplinas es la intervención que parte de una metodología para identificar las necesidades sociales en un contexto determinado y una población en específico. Para ello, es necesario realizar diferentes técnicas y hacer uso de los instrumentos que permitan obtener la información esencial del caso, técnicas que se han explicado a lo largo de esta investigación, la entrevista que es la más utilizada en el ámbito hospitalario y que permite que el profesional conozca más allá del padecimiento, es decir, los aspectos sociales que se involucran ante una enfermedad terminal.

Anteriormente se mencionaba que detrás de una enfermedad se presenta una dimensión social que nos involucra como trabajadores sociales; el conocer los contextos permitirá dar un panorama para identificar las necesidades existentes adversas a la enfermedad, así como visualizar si el paciente y su familia cuentan con las condiciones adecuadas para el cuidado del enfermo.

A través de la entrevista, la observación, la visita domiciliaria, los estudios sociales y socioeconómicos la y el trabajador social obtiene la información deseada, dejando claro que detrás de un paciente pediátrico con una enfermedad existen una infinidad de necesidades y problemáticas que afectan el entorno y dinámica familiar.

Red estructural 3. Intervención de las y los trabajadores sociales en cuidados paliativos pediátricos



Elaboración propia, octubre 2023.

Refiriéndose a las respuestas dadas por las y los entrevistados una de las necesidades que más predomina en las y los usuarios es su situación económica, que desencadena una serie de problemáticas, principalmente por solventar las necesidades básicas tanto del paciente como del resto de la familia.

La falta de recursos económicos es una limitante para continuar con un tratamiento hospitalario, ya que no alcanzan a cubrir los insumos médicos o los traslados necesarios para el o la paciente. Existen casos donde la familia, en su lucha constante por preservar la salud del NNA, limita todos los recursos en otras áreas de la vida familiar como en la recreación,

alimentación, entre otros. En ocasiones pierden su casa, su auto u otros bienes en búsqueda de alternativas para un tratamiento idóneo para la o el enfermo. Las familias migran principalmente a la Ciudad de México, situación que les impone otro reto, como la búsqueda de un espacio en donde la o el cuidador primario puedan quedarse durante el tratamiento. Este tipo de necesidades implican pérdidas que se acumulan en el duelo del cuidador primario.

“No tenemos albergue, no hay donde quedarse es un problema de cualquier servicio, pero en específico ellos, por la estancia prolongada [...] luego se cambian de domicilio para que sean atendidos aquí [...] y tienen que estar aquí todos los días y no saben dónde quedarse”.

Entrevista TS005

Otra de las consecuencias más visibles de la vulnerabilidad económica de estas familias, se refiere a la posibilidad de seguir las dietas alimenticias, ya que en ocasiones el ingreso es muy limitado y no pueden comprar alimentos por el precio elevado, por lo que sólo compran lo que esté a su alcance, provocando un descontrol en la alimentación y tratamiento del paciente.

“Las dietas. Un niño oncológico termina la quimio tiene náuseas, tiene ganas de vomitar. Llega a la casa y le van a dar frijoles y pues no. El niño no quiere eso, ni quiere carne, ni quiere a lo mejor, no sé, una ensalada, quiere lechuga. Aquí, por ejemplo, los yogurts de alpura, los congelan y los usan como paleta, para que les enfríe, les refresque. Entonces, hay cosas que los papás no pueden, no les puedes mandar una dieta, porque no pueden. Su dieta de ellos es a base de verduras, por ejemplo, leche, huevo y ellos ¿huevo? [Expresión de asco] no quiero”

Entrevista TS005

“Por ejemplo, el decir que coman el plato del buen comer. La gente no tiene los recursos económicos a partir de toda la información que nosotros recuperamos en el estudio social, dando como elementos para decir, ¿sabes qué onda? A lo mejor este no puede comer salmón, pero puede comer a lo mejor atún o puede comer sardina”.

Entrevista TS003

Como se mencionó, la mayoría de los usuarios vienen de otros estados y debido a las estancias prolongadas buscan migrar para tener una mejor atención hospitalaria y ser constantes en las citas médicas. Ocasionalmente la familia completa se cambia de domicilio. En otros casos, solo la o el enfermo y el cuidador primario. La pérdida de empleo es el impacto de este desplazamiento, por lo que se buscan alternativas para que la o el proveedor económico busque conseguir ingresos y solventar a la familia.

“Mucha gente va a las obras de ayudantes de albañil y pues logran obtener como un recurso para solventar ahí algunos gastos [...] si es una persona que ya está desempleada, a lo mejor le hablas de los trabajos que se ofertan de 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 como dónde puede existir algún empleo o les vamos sugiriendo que puedan ingresar al seguro social donde les garantizan el tratamiento”

Entrevista TSO03

La o el trabajador social busca alternativas o redes de apoyo que contribuyan a la causa de estas familias, como en el caso de las fundaciones, quienes de alguna u otra manera son la red de apoyo de las familias y las instituciones. Además del acompañamiento constante que brindan a las y los pacientes y sus familias, también apoya con insumos a las instituciones, principalmente a través de aligerar los gastos médicos.

Una de las alternativas de intervención que se identificaron en algunas entrevistas fue la constante comunicación con los integrantes del equipo multidisciplinario. Lo que permitía platicar sobre los contextos de cada paciente. Esto pasaba con los dietistas, donde se les sugería buscar sustitutos accesibles para la familia para que todas y todos puedan integrarse a la misma dieta. Otra alternativa es la búsqueda de ofertas de empleo adecuadas al contexto y conocimientos de las madres o padres de familia para lograr un ingreso y solventar las necesidades básicas de sus seres queridos.

Más allá de las disyuntivas que se puedan sugerir, el personal de trabajo social busca que la o el paciente cuente con redes de apoyo que sean un soporte social, emocional y económico ante cualquier situación, considerando que el resto de la familia materna o paterna, como abuelos, tíos, primos, compadres, vecinas, amigos, brinden este tipo de soporte y acompañamiento al paciente. Desafortunadamente no siempre se cuenta con ese respaldo, ya que en la mayoría de los casos es la madre quien se encarga del cuidado del paciente y al mismo tiempo está al pendiente del resto de la familia y del trabajo.

Frente estas situaciones se añaden que uno de los sentimientos que predomina en ellas y ellos durante este tiempo, es la *culpa* (como parte de las etapas del duelo) la familia, las madres o padres no aceptan el diagnóstico, Kübler-Ross (1983) señala que “se *reprochan* el no haber hecho todo lo posible [...] Ese sentimiento de culpabilidad sólo les resta energía y les impide vivir con plenitud y ayudar a los que se enfrentan a pérdidas semejantes” (pág: 26).

Se identificó que ante la adversidad se pueden construir redes de apoyo dentro del mismo hospital, con el resto de las madres o padres, que a través de grupos de WhatsApp

logran entablar una comunicación estrecha y apoyo. Entre ellas y ellos mismos, se brindan apoyo económico o emocional.

A la luz de este enorme panorama en el que se encuentran las familias con pacientes pediátricos y las distintas repercusiones en las relaciones familiares y la estructura de la misma, genera una fragmentación en las relaciones. Se da el caso de familias nucleares donde uno de los integrantes es el enfermo y el resto de los hermanos tienen que estar en casa cuidados por el padre o algún otro familiar, situación que las/os hace sentir excluidos y desprotegidos.

“Los integrantes de las familias, sobre todo si hay más hijos, se sienten excluidos y muchos por ejemplo nos decían que, yo quisiera estar enfermo como mi hermano para que, si así me ponen la misma atención, porque la mamá se la pasa en el hospital, el papá también [...] pero esto desgasta mucho a las familias [...] las familias se vinculan o se refuerzan casi siempre alrededor de la necesidad del paciente”.

Entrevista TSO01

“Experiencias con niños que están en casa y dicen, pues yo también quiero tener cáncer, para que me hagas caso”.

Entrevista TSO05

“Están con el paciente y resulta que la familia se quedó allá en Guerrero, en Chiapas, en Sonora, en Hidalgo. Entonces la gente está pensando, ¿Y quién va a ver a mis hijos? ¿Van a la escuela? ¿Comieron, no comieron? ¿Quién les va a dar el recurso económico para continuar con una vida normal?”.

Entrevista TSO03

También se logró identificar (con mayor frecuencia) que, al momento de dar algún diagnóstico, cuando la familia integrada por mamá y papá e hijos si es el caso o solo el paciente (nuclear) inicia junta y conforme avanza el tratamiento se va fragmentando y empieza la separación de los padres, quedándose solo una persona a cargo del cuidado de la o el enfermo.

“La familia puede empezar integrada, puede encontrar papá o mamá hijos, y cómo evoluciona el paciente, la familia evoluciona y muchas veces el 90% de la familia termina desintegrada y la mamá, sobre todo, que es la principal cuidadora primaria con una carga [...] No faltaban papás alegres que le echaban ojito a las otras señoras y entonces se hacía mucho problema”.

Entrevista TSO05

La o el cuidador primario se encuentra en un desgaste físico y emocional, a pesar del constante apoyo que se le pueda brindar. Se encuentra en un proceso de duelo por las diversas problemáticas que presenta, proceso que solo él o ella como ser humano aceptará conforme la situación mejore y las necesidades sean satisfechas. Si retomamos las problemáticas mencionadas anteriormente, tenemos una persona que está pasando por

pérdidas constantes e incertidumbre. Que se encuentra en un contexto de vulnerabilidad, por ello no logran aceptar o asimilar la situación por la que están pasando.

Si bien hemos abordado que las niñas, niños y adolescente tienen una perspectiva totalmente diferente de la muerte, para las madres, padres sucede todo lo contrario quienes no logran aceptarlo fácilmente, situación que los mantiene en un duelo anticipado incluso o en constante duelo.

“Logran aceptar que tarde que temprano va a morir una parte de ellos. La cuestión está con la familia, con la mamá, con el papá porque muchas de las veces hasta los interrumpen, porque me ha tocado escuchar que los niños dicen -pues me voy a morir, voy a ir con mi abuelito o con mi abuelita- y los papás entran en choque, es como una palabra tabú [...] y la familia está en la no aceptación y la negación”.

Entrevista TSO03

“Los papás entran en choque, son como una palabra tabú [...] y de la familia está como la no aceptación y la negación. Podríamos decir ¿no? [...] luego hay veces en las cuales si la familia ya va entendiendo y hay familia que puede pasar todo el tiempo y no hay ese proceso de la aceptación como tal, de entender que realmente es un padecimiento crónico, degenerativo y terminal, tarde que temprano van a fallecer.”

Entrevista TSO03

“Casos que llegan conmigo, pacientes con enfermedades crónico-degenerativas con muchos años inclusive ya de tratamiento, en los que las familias ni siquiera han podido completar el proceso de duelo por la pérdida de la salud de los pacientes”.

Entrevista TSO08

Paradójicamente algunas de las problemáticas detrás de un paciente pediátrico con enfermedad terminal, en cierto modo son para la o el trabajador social áreas de oportunidad que requieren del dominio de temas como duelo, muerte, bioética y cuidados paliativos, la interculturalidad, así como la diversidad de contextos ideológicos (espiritualidad) de las y los pacientes y sus familias. Para ello es trascendental que al momento de intervenir la y el trabajador social tengan la empatía necesaria para no incidir ante estos pensamientos, independientemente de los valores éticos y morales que tengan.

La UNESCO, en su Artículo 4.8 de la Convención sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales, define la interculturalidad como “La existencia e interacción equitativa de diversas culturas y a la posibilidad de generar expresiones culturales compartidas a través del diálogo y el respeto mutuo”. Sin embargo, a pesar de que la interculturalidad tiene el objetivo de respetar y tener un enriquecimiento mutuo, como señalan Almaguer, Vargas y García (2014) éstas pueden involucrar barreras

culturales que limitan y dificultan una interacción, principalmente la comunicación (Lengua e idioma):

Existen una serie de barreras que dificultan y limitan el acceso a los servicios de salud. Las barreras de acceso en general se pueden identificar en barreras económicas, geográficas y culturales [...] Las principales barreras que se presentan son: ubicación social y status de las personas, su capacidad y habilidades de comunicación, la capacidad de comprensión de códigos culturales de los usuarios y las usuarias, valores, prejuicios, condiciones de trabajo, formas de ejercer el poder, el idioma y la lengua. (pág. 25)

Ante estas circunstancias, el equipo multidisciplinario busca alternativas de respuesta. Sin embargo, no deja de ser una barrera para brindar el derecho a las personas de recibir atención médica.

“El día de ayer nos llegó un paciente de Oaxaca. El idioma que habla es el mixteco, entonces hay que buscar un traductor, ver quién nos puede ayudar para que se puedan entender”.

Entrevista TSO03

“Hemos tenido papás que solo hablan náhuatl ¿Cómo los atiendes? Así nos hemos encontrado con papás migrantes que solo hablan inglés”.

Entrevista TSO06

Otros aspectos que forman parte de la interculturalidad es la ideología, las costumbres, creencias y religión. En este contexto, la familia busca encontrar consuelo y refugio en éstos. Se apegan a actos de fe y esperanza en búsqueda de la recuperación de la salud de los NNA. De alguna u otra manera buscan opciones o bien recurren a la medicina alternativa que puedan contribuir al tratamiento y salud de sus hijas e hijos, esto a través de *recomendaciones* de otro miembro de la familia o de familiares de otros pacientes, provocando en los padres indecisión sobre seguir con el tratamiento médico o buscar alternativas.

Quintero (s.f.) refiere que la espiritualidad “es una fuerza que da sentido a la vida. Busca respuestas a aquello que no podemos explicar con la razón y con el conocimiento. En determinados momentos y circunstancias de la vida adquiere una mayor importancia o significado, como en situaciones de enfrentar la enfermedad y la muerte”. (pág. 186)

“Depende totalmente de toda su trayectoria, de su educación, de su entorno, de sus costumbres, hasta de su religión. Por ejemplo, algo que yo puedo decir, yo no soy religiosa y yo creo que la mayoría de las personas que están en esta situación sabiendo que van a morir, se apegan mucho a sus creencias, demasiado y es un consuelo para ellas, es algo que las hace sentir bien y es real”.

Entrevista TS002

Así mismo, Quintero señala que la espiritualidad va de la mano con los valores que guían la vida de las personas; “crece una necesidad espiritual, la necesidad que siente la persona de mantener, fortalecer o recuperar creencias y fe; de encontrar respuestas al sentido y finalidad de la vida. Muchas veces a través de actos religiosos, ritos, plegarias y el perdón” (pág:187). También buscan otras opciones en la medicina alternativa o tradicional, la OMS (2023) define como: “La suma de los conocimientos, habilidades y prácticas basadas en las teorías, creencias y experiencias indígenas de diferentes culturas [...] que se utilizan en el mantenimiento de la salud y la prevención, el diagnóstico, la mejora o el tratamiento de enfermedades físicas y mentales”.

“Porque mucha gente se va con el chamán o con el brujo porque les dijeron que hay que hacer. Pacientes que se van de alta porque los papás dicen ¿sabes qué? yo voy por una segunda opinión. Pero van por una segunda opinión no con un médico, sino van con el brujo de no sé dónde”.

Entrevista TS003

“Y no falta la abuelita, no mira vamos a llevarlo con el chamán que le va a ayudar y la mamá, no, no, no. Y si algo le pasa al paciente, ya ves, te dije, es tu culpa que no aceptaste el tratamiento. O la tía, la suegra, la cuñada, todo el mundo opina”.

Entrevista TS005

Este tipo de prácticas en materia de salud implica el uso de plantas, partes de animales o minerales, terapias espirituales, así como técnicas y ejercicios manuales aplicados para prevenir, tratar y aliviar enfermedades y síntomas; el uso de esta medicina ha tenido impacto en enfermedades terminales. La OMS describe que el uso de medicina tradicional en cuidados paliativos ha podido controlar los efectos secundarios de los tratamientos convencionales, mejorar el bienestar mental y emocional y aumentar la satisfacción del paciente. (2023)

“Una ocasión unos gusanos que eran como pues como escamoles o chinicuiles una cosita así y se los comían vivos y entonces, a ver, a ver -¿Qué están comiendo?, pero todos los niños, así en un trastecito, ¿no?,- ¿Qué están comiendo?-, -este gusanitos, ¿y para qué? -para que nos quiten el cáncer ¿quién dijo eso?, -la mamá de Juanito, ¡ay ¡es que yo lo leí, le dije ¡pero están vivos ¡entonces, eso les va a curar, pero eso

no está bien señora ¿cómo los metió?, ¿cómo ingresó?, ¿cómo se los dio? Pero al final de cuentas son sus creencias”.

Entrevista TSO05

Como se abordó, el área de trabajo social tiene un amplio panorama de intervención, tomando en cuenta que no solo es la o el paciente y la enfermedad como ente aislado, sino que detrás de cada enfermedad e intervención médica existe un contexto y relaciones sociales con patrones de comportamiento diferentes que serán la base para que la o el paciente y su familia tengan un seguimiento médico. Por ello la aplicación de la bioética es fundamental durante la intervención del TS.

La Comisión Nacional de Bioética (2024) la define la como “la rama de la ética aplicada que reflexiona, delibera y hace planteamientos normativos y de políticas públicas para regular y resolver conflictos en la vida social, especialmente en las ciencias de la vida”.

La bioética es un campo multi e interdisciplinario, ya que se ha formado una red de disciplinas involucradas. De acuerdo a Ruiz y Del Valle (2014) esta:

Permite abarcar temas y conflictos éticos muy diversos y cambiantes, ya que las discusiones bioéticas se renuevan constantemente y a medida que se aprenden estrategias para identificar y analizar dilemas bioéticos, se gana en la experiencia de defender las propias razones y escuchar las ajenas, aun cuando las otras expresen puntos divergentes a los propios. De manera fundamental, la bioética es un ejercicio de tolerancia, reflexión y preservación de toda forma de vida. (pág:55)

En conclusión, se observa como la intervención social de la o el trabajador social es sustancial para el abordaje de las diferentes problemáticas y necesidades que el paciente y su familia presenten durante el tratamiento médico, como el duelo, la falta de recursos económicos, la falta de redes de apoyo, los diversos contextos interculturales como la lengua, el idioma que impide una atención médica, siendo un desafío para las y los profesionales en salud, sin dejar a un lado la bioética.

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. La reciente aparición del tema de cuidados paliativos para las diferentes áreas de salud da la oportunidad de vislumbrar la importancia de un 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 sea digna y respetada.

Formación profesional en trabajo social

Las universidades formadoras de profesionales del equipo multidisciplinario en salud están en deuda con las y los alumnos y egresados/as debido a la falta de una asignatura de carácter obligatorio sobre el tema de duelo/muerte y cuidados paliativos. Hasta el momento en el análisis de diferentes planes de estudios de medicina, enfermería, psicología y trabajo social en la Universidad Nacional Autónoma México, Instituto Politécnico Nacional, Universidad Autónoma del Estado de Morelos, Universidad Autónoma de Nuevo León, no se cuenta con esta asignatura dentro del mapa curricular apareciendo sólo como optativa para estas disciplinas. En el caso de la Facultad de Medicina de la UNAM tiene como especialidad el tema de cuidados paliativos, sin embargo, se considera que es necesaria una preparación profesional en el tema, debido a que son circunstancias que como seres humanos estamos expuestos en cualquier ámbito de nuestra vida, no sólo en el área de salud, no se nos exime de las enfermedades, padecimientos crónicos, accidentes, pérdidas, duelos.

Los cursos, diplomados, talleres y especialidades disponibles para dar a conocer el tema y llevarlo a la práctica, la mayoría están centrados en la atención al paciente, para generar un trato empático y con profesionalismo.

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. Tomando en cuenta que este grupo en particular tiene diferentes líneas de intervención social, que afecten a la y el paciente (niña, niño y adolescente), la madre o padre de la o el enfermo quien esté a cargo de la toma de decisiones para cualquier intervención médica, así como al resto de su familia (hermanos/as, abuelos, tíos, primos).

Funciones y actividades de las y los trabajadores sociales en la atención a pacientes pediátricos con cuidados paliativos.

Esta investigación cumplió con el objetivo general y objetivos específicos que dieron la oportunidad de traslucir las diferentes funciones y actividades de trabajo social estipuladas en los diversos manuales de procedimientos de distintas instituciones del sector salud, que 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; para dar un seguimiento de casos a través de los métodos, técnicas e instrumentos; la de brindar todas las facilidades y la orientación de acuerdo a las necesidades del paciente y la normatividad aplicable.

Se identificó que una de las principales funciones a realizar es el constante acompañamiento que permite ir lado a lado del paciente, su familia y el resto del equipo multidisciplinario.

Parte de este acompañamiento se puede visualizar cuando el área médica es la encargada de comunicar *malas noticias* o diagnósticos negativos, donde es responsabilidad de trabajo social conocer el contexto en que la o el paciente se encuentra, ya que después de la noticia, trabajo social gestiona los trámites necesarios. Durante este proceso la y el profesional realiza una escucha activa, orientación y en la mayoría de los casos una contención emocional. Este acompañamiento tiene la posibilidad de identificar en las y los pacientes los cambios antes-durante-después de un diagnóstico y tratamiento médico.

De las acciones que se consideran poco abordadas en la formación académica de trabajo social es la entrega de un cadáver, la orientación durante los procesos administrativos de defunción, la información sobre funerarias y el mantener la calma ante el dolor ajeno, el decir, las palabras correctas ante una persona que acaba de presenciar la pérdida de la vida de un ser querido.

Conocimientos y habilidades de las y los trabajadores sociales

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. Sin embargo, para cursar este tipo de educación continua es necesario que sea de interés para el profesional y que éste cuente con la disponibilidad para una capacitación.

Debido a la constante exposición de circunstancias negativas, sucesos emocionales a través de la narrativa de las familias, se identificó una repercusión o *trauma vicario* para el personal de salud, en donde las instituciones están en deuda con su personal, ya que consideran que debido a la exposición de estos casos y emociones es necesario contar con terapia psicológica que les permita realizar 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 es imposible debido a las estancias prolongadas de las y los usuarios provocando 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 diaria.

Necesidades y problemas sociales de las niñas, niños, adolescentes y sus familias ante una enfermedad terminal

Se logró identificar que las principales necesidades y problemáticas sociales que enfrentan las familias de pacientes con algún padecimiento crónico, son: falta de recursos económicos, la ausencia de espacios en donde cubrir sus necesidades básicas, principalmente de alimentación, techo e higiene personal, la escasez de albergues, la falta de redes de apoyo, la desintegración familiar, el desgaste físico y emocional del cuidador primario (que en la mayoría de los casos es la madre quien asume este rol), la toma de decisiones sobre las intervenciones hospitalarias de su hijo/a es una reto y una situación imposible de sobrellevar, no sólo para el familiar, sino también para el personal de salud involucrado; además de los contextos culturales que se entretajan con la esperanza de madres y padres, quienes buscan a través de la medicina alternativa o tradicional curar, sanar o recuperar la salud de su hija/o.

Respecto de la y el paciente pediátrico, además de las constantes intervenciones hospitalarias y de los efectos secundarios de medicamentos y tratamientos, su vida social se ve afectada, ya que no tienen la oportunidad de realizar las actividades que como niñas, niños y adolescentes ven necesarias para su crecimiento y desarrollo. Su formación académica se pausa, ya que por las citas médicas o hospitalizaciones no pueden tener una continuidad en su aprendizaje. Cabe resaltar que en diversas instituciones de salud cuentan con un plan educativo que permite que las y los pacientes tengan regularización y sigan estudiando.

Los pacientes pediátricos se caracterizan por la resiliencia y perseverancia ante su enfermedad, sus anhelos de sanar para continuar su vida y cumplir sus sueños y metas son

inexplicables. Los NNA tienen una perspectiva distinta de la muerte en comparación con las personas adultas, esto depende también del rango de edad en el que se encuentren.

Desafíos de la intervención de trabajo social en la atención de pacientes pediátricos con cuidados paliativos

No obstante que diferentes leyes y normas estipulan la conformación de un equipo multidisciplinario en la atención en cuidados paliativos o un soporte y calidad de vida, la realidad en las instituciones no se cuenta con un equipo multidisciplinario en específico encargado de la atención de pacientes terminales. Si bien, el área médica, de enfermería, psicología y trabajo social intervienen de manera directa con la y el paciente y su familia, no tienen una retroalimentación como equipo para aportar alternativas de acuerdo a su expertis con los casos, manteniendo un acompañamiento por cada área de manera individual. En el caso del Instituto Nacional de Pediatría, cuenta con el área de cuidados paliativos el cual lleva por nombre *área de soporte y calidad de vida*, así mismo dispone de un equipo multidisciplinario, sin embargo, éste no cuenta con la participación de trabajo social. Por su parte el Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” Centro Médico Nacional Siglo XXI cuenta con el área de cuidados paliativos, pero no con un equipo multidisciplinario. Es decir, hay una escasez de un equipo multidisciplinario sólido para la intervención con pacientes pediátricos con periodo corto de vida.

La teoría fundamentada permitió, más allá de la información necesaria para la investigación, vislumbra una serie de desafíos, nuevas líneas de investigación como: la vinculación e importancia de Fundaciones u Organizaciones de la Sociedad Civil con las instituciones. Temas bioéticos, la proximidad al dolor en las y los trabajadores sociales y el desgaste emocional al que se ven sometidos. El impacto social de la familia, la falta de capacitación constante en diferentes temas que involucren el área de la salud.

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

Por ello es indispensable una formación profesional sobre el tema de duelo, tanatología y cuidados paliativos para futuras generaciones de trabajadoras y trabajadores sociales y otras disciplinas, 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 más 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 tanatológico a sus familias durante y después del proceso de duelo.

El tema de cuidados paliativos es definido por algunos profesionales, pacientes y familiares de manera errónea o asociándolo con la muerte inmediata, estigmatizando el área. Sin embargo, una educación continua en la formación profesional permitirá llegar a la muerte con paz y tranquilidad, de manera digna, respetuosa, escuchando las voluntades, sueños y anhelos del paciente, con el acompañamiento de un equipo multidisciplinario que evitará el sufrimiento y agotamiento físico, social, psicológico y espiritual del paciente y su familia.

“Tú importas por ser Tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras.”

Cicely Saunders

Referencias

- Aegon. (20 de octubre de 2020). *Zonas Sanitarias: ¿Qué son y para qué sirven?*
<https://blog.aegon.es/enfermedades/zonas-sanitarias/>
- 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>
- Almaguer, J., Vargas, V., García, H. (2014). *Interculturalidad en salud: Experiencias y aportes para el fortalecimiento de los servicios de salud*. Biblioteca Mexicana Del Conocimiento [Archivo PDF]. <http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dged/descargas/docs/InterculturalidadSalud.pdf>
- American Academy of Pediatrics. (2000). *Palliative Care for Children*. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care [Archivo PDF]. https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5049612/mod_resource/content/1/american%20academy%20pediatric%202000.pdf
- Anguiano Gómez, B. (2022). *Manual de políticas y procedimientos de trabajo social. Hospital Regional de alta Especialidad de Ciudad Victoria*. [Archivo PDF]. http://www.hraev.salud.gob.mx/contenidos/2023/manual_de_politicas_y_procedimientos_de_trabajo_social_20230209_0825.pdf
- Ardila Suárez, E. E., & Rueda Arenas, J. F. (2013). *La saturación teórica en la teoría fundamentada: su delimitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas*

- del desplazamiento forzado en Colombia*. Revista Colombiana de Sociología, 36(2), 93-114.
- Ayala, F. (2013). *Procedimiento para la intervención de Trabajo Social en unidades hospitalarias* 2660-003-028.
<http://repositorio.imss.gob.mx/normatividad/DNMR/Procedimiento/2660-003-028.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%99sanitario-durante-la-pandemia-por-covid-19542>
- Barreiro, R. (2019). *Lineamientos para la organización del servicio de trabajo social en unidades hospitalarias*.
http://data.salud.cdmx.gob.mx/manuales/Trabajo_Social.pdf
- Canal TV UNAM. (28 de octubre del 2020). *Enfermedades Crónico-Degenerativas*. [Archivo video]. YouTube.
<https://www.youtube.com/watch?v=IL3nROVJTxy&t=35s>
- Centro de Estudios Sociales y de Opinión Pública. (2006). *Temas en la agenda nacional, en Salud* [Actualización: 19 de junio de 2006]. www.diputados.gob.mx/cesop/
- Chavarroa, C; Triana, L & García, X. (2017). *Cuidado paliativo pediátrico*. Revista pediatría. <https://revistapediatria.org/rp/article/view/89>
- Colom, D. (2008). *El trabajo social sanitario, Atención primaria y atención especializada: teoría y práctica*. Consejo General de Colegios de Diplomados en Trabajo Social, Siglo XXI de España.
- Comisión Nacional de Bioética. (2024). *¿Qué es Bioética?* Gobierno de México.
<https://www.gob.mx/salud/conbioetica/articulos/que-es-bioetica?state=published>

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos [Const]. Art.4. Última reforma publicada DOF 08-05-2023. Estados Unidos Mexicanos.

Corbin, J. (2013). *La Teoría Fundamentada: una metodología cualitativa*. Universidad Autónoma de Aguascalientes. (Pp: 13-54).

Covarrubias, A; Otero, M; Templos, L y Soto, E. (2019). *Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos*. Revista mexicana de anestesiología, 42(2), 122-128.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0484-79032019000200122&lng=es&tlng=es.

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>

Del Río, M y Palma, A. (2013). *Cuidados paliativos, Historia y desarrollo*. Pontificia Universidad Católica de Chile. [Archivo PDF].
<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

Di Maio Campos Toledo, L. (2015). *“El tema del duelo en la práctica del trabajador social”*.

Trabajo Social 17: 239-252. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia.

Diario Oficial de la Federación Mexicana. (2008). *Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos*. Gobierno de México. Secretaria de Salud. <https://www.dof.gob.mx/normasOficiales/3579/SALUD1/SALUD1.htm>

Diario Oficial de la Federación Mexicana. (2016). *Acuerdo por el que se 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*. Gobierno de México. SEGOB. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016#gsc.tab=0

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

Diccionario Panhispánico del Español Jurídico. (s.f.). *Formación profesional*. En *Diccionario panhispánico del español jurídico y Diccionario de la Real Academia Española*. Recuperado el 23 de abril de 2023, <https://dpej.rae.es/lema/formaci%C3%B3n-profesional>

- Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. (2022). *Mapa curricular Licenciatura en Enfermería*. UNAM, <https://web.eneo.unam.mx/index.php/licenciatura-en-enfermeria/mapa-curricular/>
- Escuela Nacional de Trabajo Social. (2019). *Plan de Estudios 2019*. UNAM. <https://www.trabajosocial.unam.mx/plan2019/index.php>
- Facultad de Medicina. (2010). *Mapa curricular del Plan de estudios 2010*. UNAM. <http://www.facmed.unam.mx/fm/pa/>
- Facultad de Medicina. (S/A) *Posgrados de Alta Especialidad en Medicina*. División de estudios de posgrado UNAM. <http://www.sidep.fmposgrado.unam.mx:8080/fmposgrado/Cursos.jsp?medicallevel=CPAEM>
- FUNDASIL; UNICEF. (2020). *Manual de Capacitación para Acompañamiento y Abordaje de Duelo* [Archivo PDF]. <https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual%20sobre%20Duelo.pdf>
- Funes, J y Alonso, I. (2009). *El acompañamiento social en los recursos socioeducativos* [Archivo PDF]. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/handle/11162/28810>
- García, M & Munar, F. (2012). *Peculiaridades del Paciente Pediátrico*. Hospital Materno Infantil Vall d'Hebron [Archivo PDF]. https://www.scartd.org/arxius/pedia1_2012.pdf
- González, A; Pérez, J; Nieto, C; Vázquez, A & Gaytán, E. (1986). *Importancia de las enfermedades crónicas degenerativas, dentro del panorama epidemiológico actual*

- de México. Salud Pública Méx [Archivo PDF].
<https://saludpublica.mx/index.php/spm/article/download/384/373>
- 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>
- Hernández, R; Fernández, C & Baptista, L. (2014) *Metodología de la investigación Sexta edición*. Mcgraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. DE C.V. [Archivo PDF].
- Hernández, S., Carrillo, A., Augusto, C., Katherine I., Enciso, C y Gómez, M. (2020). *Perspectiva de los profesionales de la salud sobre cuidados al final de la vida en unidades de cuidados intensivos*. Elviesier [Archivo PDF].
<https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-perspectiva-profesionales-salud-sobre-cuidados-S1130239920300298?referer=buscador>
- Indeed. (2023). *Experiencia profesional*. Sitio web. Recuperado de:
<https://mx.indeed.com/orientacion-profesional/como-encontrar-empleo/experiencia-profesional>
- INEGI. (2023). *Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 2022* [Archivo PDF].
<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/DR/DR-Ene-jun2022.pdf>

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_Contencion_emocional_para_profesionales.pdf

Instituto Mexicano del Seguro Social. (S/A). *¿Qué son los cuidados paliativos?* Centro Médico Nacional Siglo XXI. Hospital de pediatría. <http://edumed.imss.gob.mx/pediatria/nueshosp/unipaliativos/pagpaliativos.htm>

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&id=43&nombre=Licenciatura-en-Trabajo-Social>

Julio V, Vacarezza M, Sosa A. (2011). *Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la Salud*. Arch. Med Int. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03>.

Kübler Ross, E y Kessler, D (1983). *Los niños y la muerte* [Archivo PDF]. Barcelona

Kübler Ross, E y Kessler, D (2005). *Sobre el duelo y el dolor* [Archivo PDF]. Barcelona

Ley General de Salud [Ley]. TITULO TRES. Publicada en el DOF 24-03-2023, entrará en vigor el 20 de septiembre de 2023.

- Loncán, P; Gisbert, C; Fernández, R; Valentin, A; Teixidó, R; Vidaurreta, I y Saralegui, I. (2007). *Cuidados Paliativos y Medicina Intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI* [Archivo PDF]. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>
- Martino Alba, R. (2007). *El proceso de morir en el niño y en el adolescente* [Archivo PDF]. https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
- Montes de Oca Lomeli G. (2006). *Historia de los cuidados paliativos* [Archivo PDF]. https://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *Medicina tradicional*. Preguntas y respuestas. <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/traditional-medicine>
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%BFC%C3%B3mo%20define%20la%20OMS%20la,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>.
- Organización Mundial de la Salud. (20 agosto de 2020). *Cuidados paliativos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). *Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa* [Archivo PDF]. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52784/9789275322871_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer: Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos* [Archivo PDF]. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/55219>

- Organización Panamericana de la Salud. (2021). *Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos*. ://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos
- Ortiz, J & Escobar, M. (2011). Hablemos de...Cuidados paliativos pediátricos. Elsevier [Archivo PDF]. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-practica-5-pdf-S1696281811700488>
- 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: IAHPC 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>
- Pizarro, R. (1981). *Los equipos interdisciplinarios* [Archivo PDF]. <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v8n17/art3.pdf>
- 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>
- Quintero, M. (s.f.). *Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería* [Archivo PDF]. <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/03.pdf>

- Raimundi, M; Molina, M; Gimenez, M y Minichiello, C. (2014). *¿Qué es un desafío? Estudio cualitativo de su significado subjetivo en adolescentes de Buenos Aires*. SciELO. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2014000200002
- Real Academia Española. (s.f.). *Función*. En Diccionario de la lengua española. Recuperado en 14 de enero de 2024, de <https://dle.rae.es/funci%C3%B3n>
- Rodríguez, F. (S/A). *Trauma vicario* [Archivo PDF]. https://www.cedhnl.org.mx/pdf/por%20temas%20especificos%20copia/02%20salud/presentaciones/Trauma_Vicario.pdf
- Sánchez Rodríguez, M. (2020). *Intervención social desde el Trabajo Social* [Archivo PDF]. Pensando la Intervención Social. (pp. 67-73). Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali. <https://libros.usc.edu.co/index.php/usc/catalog/download/131/346/5318?inline=1>
- Sánchez, P; Corbellas, C y Camps, C. (S/A). *Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico* [Archivo PDF]. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>
- Secretaría de comunicaciones y transportes. (s.f.). *Dirección de Hospitales Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. ISSSTE* [Archivo PDF] https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/178094/DIRECTORIO_DE_CLINICAS_DEL_ISSSTE.pdf
- 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/>

Secretaría de Salud. (s.f.). *Clínicas*. Gobierno de México.
<https://www.salud.cdmx.gob.mx/unidades-medicas/clinicas>

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria-SenFyC. (2011). *La enfermedad terminal, el paciente y su familia*. Ferrer Grupo.
http://2011.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientass6.php

Solarte, M., Sánchez, L y Moreno, M. (2023). *Significados acerca de la muerte contruidos 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.voi35.12220>.

Solarte-Cardozo, M. A., Sánchez-Valencia, L. M., y Moreno-Camacho, M. A. (2023). *Significados acerca de la muerte contruidos 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.voi35.12220>.

Tirado, I y Zárate, A. (2018). *Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (Act) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano* [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42258458017>

UNESCO. (s.f.). *Interculturalidad*. Glosario. Recuperado el 25 de enero del 2024.
<https://www.unesco.org/creativity/es/glossary>

Urbalejo, C. (2020). *La intervención del trabajo social contemporáneo: una apuesta por el sujeto* [Archivo PDF].

Valero, A. (2009). *Desarrollo histórico del Trabajo Social* [Archivo PDF]. ENTS-UNAM.
Sistema de Universidad Abierta.

Anexos 1.Flyer

Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social
Programa para la Formación de Jóvenes a la Investigación en Trabajo Social 2023

S.O.S

¡AYÚDAME A TERMINAR MI TESIS!

“Desafíos de la intervención de trabajo social en la atención de pacientes pediátricos con cuidados paliativos”

SI ERES **TRABAJADORA O TRABAJADOR SOCIAL QUE INTERVIENE CON PACIENTES PEDIÁTRICOS EN CONTEXTOS DE ENFERMEDADES TERMINALES***

Solicito de su valioso apoyo para brindarme una entrevista (presencial o virtual) para recuperar tu experiencia profesional en el área de cuidados paliativos pediátricos.

Para mayor información:
Jacqueline Estrada Pérez
jacqueline.estrada766@ents.unam.mx
ó
Ingresa tus datos en el siguiente enlace o escanea el código QR y en breve me comunicare contigo.

<https://forms.gle/iAsAL6VGEiU8PcoZ6>

*Enfermedades terminales como: Cáncer, parálisis cerebral infantil severa, enfermedades neurodegenerativas, cardiopatías congénitas complejas, VIH-sida, enfermedades metabólicas, fibrosis quística, malformaciones congénitas graves.

¡TU COLABORACIÓN ES IMPORTANTE!

Anexos 2. Oficio de Solicitud



**Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social
Secretaría de Apoyo y Desarrollo Escolar
Departamento de Tesis y Exámenes Profesionales
Oficio ENTS/DTyEP/447/2023**

Asunto: Constancia de proceso de titulación

**Lic. Araceli Argueta Morales
Jefa de Departamento De Trabajo Social
Instituto Nacional De Pediatría
Presente**

Por medio de la presente, solicitamos atentamente su apoyo para la egresada Jacqueline Estrada Pérez, con número de cuenta 418055766, actualmente se encuentra en proceso de titulación con una modalidad de tesis, con el proyecto: *Desafíos de la intervención de Trabajo Social en el proceso de atención multidisciplinaria de cuidados paliativos en el área pediátrica*, bajo el folio AI-036-2023, con la dirección de la Mtra. Norma Cruz Maldonado.

Que tiene como objetivo general el recuperar las experiencias profesionales de Trabajadoras y Trabajadores Sociales adscritos en áreas de cuidados paliativos pediátricos para identificar los desafíos en su formación profesional respecto a las necesidades de atención a pacientes pediátricos con enfermedades terminales; así como reconocer los conocimientos y habilidades que requieren las y los Trabajadores Sociales para la atención de cuidados paliativos pediátricos; distinguir las actividades e Identificar las necesidades y problemáticas sociales de pacientes pediátricos y sus familiares en el área de cuidados paliativos.

Por lo cual considera que en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) es idóneo para recuperar las experiencias necesarias para su investigación a través de la técnica de entrevista estructurada, que le permitirá abordar de manera amplia los temas a preguntar y recuperar experiencias significativas del tema.

Por lo que solicita el apoyo de Trabajadoras y Trabajadores Sociales adscritos en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), que acepten a través de un consentimiento

Escuela Nacional de Trabajo Social, Circuito Escolar exterior s/n Ciudad Universitaria, Col. Copilco
Universidad, Alcaldía Coyoacán, C.P. 04510, Tel. 56 22 87 67, Fax. 55 50 19 57

informado ser entrevistados por C. Jacqueline Estrada Pérez con fines de investigación apelando los derechos y obligaciones marcadas por la institución y la ley de protección de datos personales.

Al mismo tiempo la C. Estrada se compromete a que una vez que la tesis sea sustentada en el examen profesional, se le hará llegar a usted una copia de ésta a su correo electrónico con la finalidad de hacer de su conocimiento los resultados de la investigación.

Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarle un cordial saludo.

A t e n t a m e n t e
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
Ciudad Universitaria, Cd. Mx., 27 de julio de 2023
Jefa del Departamento



Mtra. Martha Matilde Ramírez Rodríguez



MMRR*fhc

Anexos 3. Guía de entrevista



Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social
GUÍA DE ENTREVISTA



“Desafíos de la intervención de trabajo social en la atención de pacientes pediátricos con cuidados paliativos”

Objetivo: Recuperar las experiencias de Trabajadoras y Trabajadores Sociales que brindan atención a pacientes pediátricos para identificar los desafíos en la formación profesional del Trabajador Social en el proceso de atención de cuidados paliativos en el área pediátrica.

Entrevistador: Estrada Pérez Jacqueline

Datos del entrevistado

Fecha:

Folio:

Hora de inicio:

Hora de término:

Edad:

Institución de adscripción:

Formación profesional

¿En dónde estudió Trabajo Social?

¿Cuenta con alguna especialidad, maestría o doctorado? si la respuesta es sí En caso de que su respuesta sea correcta ¿De qué es ésta y dónde la cursó?

Trabajo Social en el Área de salud

¿En qué institución labora?

¿Cuánto tiempo tiene laborando en el área de la salud?

¿Por qué decidió trabajar en el área de la salud?

¿Le gusta trabajar en el área de salud? ¿Por qué?

¿Cuáles son las principales actividades que usted realiza como trabajador/a social?

¿Qué importancia tiene el trabajador social en el área de salud?

Capacitación o extensión de conocimientos en cuidados paliativos

¿En su trabajo ha recibido alguna capacitación en cuidados paliativos o enfermedad terminal?

¿Usted ha cursado algún taller, diplomado, seminario que le permita realizar procesos de intervención con estos pacientes?

Intervención del Trabajador Social en el área de cuidados paliativos

¿En su lugar de trabajo existe un área específica para llevar a cabo cuidados paliativos pediátricos?

¿Ha tenido la oportunidad de estar en un área de cuidados paliativos pediátricos o en la atención de niñas, niños o adolescentes con enfermedades terminales?

¿Cómo fue que empezó a intervenir con pacientes con pronóstico corto de vida?

¿Cuánto tiempo ha estado en dicha área?

¿Qué tipo de pacientes se atendían o se atiende en este espacio?

¿En qué consiste la intervención de Trabajo Social con estos pacientes?

Para llevar a cabo la atención a pacientes pediátricos con enfermedades terminales ¿Cuenta con alguna guía o manual, para llevar los cuidados o acompañamiento con las NNA y sus familias?

¿Existe algún requisito para intervenir en el área de cuidados paliativos? ¿Cuál?

Contexto de niñas, niño y adolescentes en cuidados paliativos

¿Qué tipo de acompañamiento reciben los niños, niñas y adolescentes durante su proceso de atención en cuidados paliativos?

¿Qué necesidades y problemáticas sociales presentan los NNA durante su tratamiento?

¿Cómo se le explica a un niño o niña que requiere cuidados paliativos?

¿Quién es el especialista encargado de dar esta noticia?

¿En su experiencia cómo perciben la muerte las niñas, niños y adolescentes?

Contexto de las madres, padres o tutores de NNA en cuidados paliativos

De acuerdo a su intervención familiar ¿Cuáles son las principales problemáticas y necesidades que enfrentan los padres de familia ante esta situación? ¿De qué manera se les puede brindar un apoyo?

¿Tiene alguna intervención Trabajo Social al momento que le comunican a la familia del deceso del NNA o en la entrega del cuerpo?

¿Se les da un seguimiento de caso a los familiares después del deceso de su familiar con CPP?

¿Qué pasa cuando la familia decide llevar a cabo los cuidados paliativos en domicilio? ¿Se capacita a la familia o cuidador/a primario para ello? ¿Se da un seguimiento?

Equipo multidisciplinario

¿Existe un equipo multidisciplinario dentro del área de cuidados paliativos?

¿Cuál es su principal función dentro del equipo multidisciplinario en el área de CPP?

En el equipo multidisciplinario ¿Quién es el encargado de comentar a la familia que el paciente tiene una enfermedad terminal?

¿Qué tan importante es el aprender a comunicar malas noticias? ¿Por qué?

¿Qué función tiene el o la trabajadora social después de que el especialista comunica una mala noticia?

¿El tema de cuidados paliativos o enfermedades terminales es abordado por otros profesionales para alguna investigación o una futura intervención?

Habilidades y capacidades de los Trabajadores sociales dentro de los cuidados paliativos

Para realizar intervención en este tipo de casos ¿De qué conocimientos requieren las y los trabajadores sociales?

¿Con qué habilidades tiene que contar un trabajador social para laborar en el área de cuidados paliativos?

En su experiencia en cuidados paliativos pediátricos ¿Qué habilidades laborales ha logrado adquirir?

¿De qué manera tiene que estar preparado (psicológica/emocionalmente) un trabajador social para enfrentar este tipo de situaciones?

Áreas de oportunidad

¿Considera que debería de ser importante tener una materia de cuidados paliativos y tanatología durante su formación profesional? ¿Por qué?

¿Considera que el área de CPP tiene áreas de oportunidad para el TS? ¿Cuáles?

Experiencias personales

Esta cercanía con la muerte de NNA ¿le ha llegado a afectar emocionalmente? ¿Por qué? ¿Qué hace para aliviar este malestar?

¿El estar con pacientes pediátricos en cuidados paliativos ha repercutido en su vida personal? ¿De qué manera?

¿Cuál ha sido su experiencia más significativa en la intervención en CPP? ¿Por qué?

Anexos 4. Consentimiento informado



Ciudad de México _____ de _____ del 2023

“Desafíos de la intervención de trabajo social en la atención de pacientes pediátricos con cuidados paliativos”

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación es conducida por Jacqueline Estrada Pérez, egresada de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México, ésta tiene el objetivo de recuperar la experiencia profesional en el área de cuidados paliativos pediátricos.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado en total anonimato.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán destruidas.

Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez que la tesis sea sustentada en el examen profesional, haré llegar a usted una copia de ésta a su correo electrónico con la finalidad de hacer de su conocimiento los resultados de la investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Agradecemos su participación.

Estrada Pérez Jacqueline



Ciudad de México _____ de _____ del 2023

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la egresada Jacqueline Estrada Pérez. He sido informado (a) de que el título de la investigación es: “Desafíos de la intervención de Trabajo social en el proceso de atención multidisciplinaria de cuidados paliativos en el área pediátrica” con el objetivo de recuperar la experiencia profesional en el área de cuidados paliativos pediátricos.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 80 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Jacqueline Estrada Pérez al teléfono: 55-39-34-27-46 o al correo: Jacqueline.estrada766@ents.unam.mx

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Jacqueline Estrada Pérez al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante