



De la beneficencia a la ciencia, de la moral a la ética: conflictos en la intervención social en atención paliativa pediátrica hoy

From Charity to Science, from Morality to Ethics: Conflicts in Social Intervention in Pediatric Palliative Care Today



Autores

Eduard Pellicer

Hospital Materno Infantil San Joan de Déu
E-mail: eduard.pellicer@sjd.es

Soraya Hernández Moscoso

Hospital Materno Infantil San Joan de Déu
E-mail: soraya.hernandez@sjd.es

 **Resumen**

El Trabajo Social Sanitario (TSS) nace del acompañamiento a personas enfermas y en el final de la vida. Más de un siglo después de que las pioneras de la profesión empezaran a reflexionar sobre los valores, técnicas y marco ético que deben guiar la intervención, sigue habiendo más interrogantes que respuestas. Actualmente la profesión afronta nuevos retos y conflictos que obligan a reflexionar y cuestionar aspectos del quehacer diario. La apuesta por un modelo de intervención biopsicosocial y centrado en la persona, todavía en construcción, requiere una actitud crítica con el estado del bienestar y el espejismo de la atención integrada que, aunque cada vez hay más esfuerzos, sigue sin cuajar. Este artículo plantea algunos conflictos éticos a partir de tres experiencias de acompañamiento de las trabajadoras sociales sanitarias de una unidad de atención paliativa pediátrica y paciente crónico complejo.

 **Abstract**

Health Social Work finds part of its origins in supporting ill people and at the end of life. It has been more than a century since the pioneers of the profession began to reflect on the values, techniques and ethical framework that should guide intervention, and even today there are more questions than answers. The profession is currently facing new challenges and conflicts that force us to deliberate and question aspects of our daily chores. The biopsychosocial person-centered model is still under construction and requires a critical attitude towards the different systems of the Welfare state and the delusion of integrated care, that although there are more efforts every day, it is still not real. This article aims to address some of the conflicts faced from three experiences of health social workers in a complex chronic patient support and palliative care unit.

 **Key words**

Cuidados paliativos pediátricos; final de vida en pediatría; trabajo social sanitario; bioética; trabajo social; conflictos éticos.
Pediatric palliative care; end of live; health social work; bioethics; social work; ethical conflicts.

 **Fechas**

Recibido: 07/01/2022. Aceptado: 16/02/2022



1. Introducción

El TSS ha estado siempre relacionado con la atención a las personas enfermas y en situación de final de vida y su desarrollo como profesión y disciplina no puede desligarse de este hecho. Es por ello que el TSS se forja a través de las fuentes de la bioética y se define como una especialidad que acompaña durante el proceso de enfermedad y los cambios que esta supone. La trabajadora social sanitaria forma parte de los equipos de cuidados paliativos pediátricos y no es ajena a los conflictos éticos que se presentan en el final de vida de niños, niñas y adolescentes. Su presencia en los equipos de atención paliativa pediátrica asegura el conocimiento de las dinámicas y estructura familiares y cómo estas influyen en el cuidado de un niño enfermo e identifica los factores relacionales, socioeconómicos y laborales que pueden incidir en el proceso asistencial y comunicativo. Pero a su vez, proporciona una visión amplia e integral del contexto social y cultural en la toma de decisiones, la reflexión y deliberación éticas.

Los conflictos éticos que identifica la trabajadora social sanitaria podrían ir mucho más allá de los “clásicos”

Aun y así, los conflictos éticos que identifica la trabajadora social sanitaria podrían ir mucho más allá de los “clásicos” que se definen en los cuidados paliativos pediátricos. En este artículo se realiza una aproximación teórica sobre la relación del TSS con la bioética para posteriormente compartir una reflexión, a través de casos breves, de situaciones en las que la trabajadora social realiza una deliberación ética.

2. Aproximación teórica: trabajo social sanitario, principios éticos del acompañamiento y cuidados paliativos pediátricos

Tal como lo describe la Federación Internacional de los Trabajadores Sociales (2014):

El trabajo social es una profesión basada en la práctica y la disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a las diversidades son fundamentales para el trabajo social. Sustentado por las teorías del trabajo social, ciencias sociales, humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y mejorar el bienestar. La definición anterior se puede amplificar a nivel nacional y/o regional.

En la intervención social, el conocimiento de los procesos subjetivos es básico, las necesidades percibidas, el estado emocional, los valores y creencias de las personas. Es por ello que la perspectiva ética y la deliberación moral son centrales e imprescindibles en el trabajo social. Las trabajadoras sociales siempre han prestado atención a los aspectos relacionados con la justicia y los derechos humanos, siendo una de sus funciones básicas la promoción de la capacidad de elegir libremente. Es por eso que bioeticistas y filósofos —como Busquets (2009) o Canimas (2009)— reflexionan sobre la prevalencia de conflictos éticos en el ámbito de las ciencias sociales sorprendiéndose



de que la ética se relacione íntimamente con la medicina y no tanto con la intervención social. Se llega incluso a proponer el desarrollo de una *bioética social* (Busquets, 2009, p. 34) que facilite una reflexión global e integral ya que lo social (el contexto histórico, cultural) engloba el resto de dimensiones humanas (espiritual, social-relacional, física, psicológica).

Como el trabajo social tiene sus orígenes en la caridad y la beneficencia se ha esforzado por huir del paternalismo haciendo un gran esfuerzo por tecnificar y justificar científicamente su razón de ser. A través de la historia de la profesión se observan los intentos por definir los valores que la sustentan: la justicia social, la equidad y respeto a la diversidad, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva. La intervención social se ha imbuido de la ética del deber, poniendo valor en la autodeterminación y libertad individual, y de la ética utilitarista, que incide en la búsqueda del mayor beneficio para la mayoría de personas.

Actualmente, la disciplina sigue ampliando horizontes al ir incorporando a sus bases metodológicas el estudio de otras corrientes de pensamiento dentro de la ética aplicada como podrían ser la ética del cuidado y la perspectiva feminista o la ética comunitaria y las teorías relacionales (Ríos, 2019). Estos enfoques permitirían entender el contexto posmoderno de la sociedad actual, asumiendo el trabajo social una actitud más crítica con el sistema y el ambiente como generadores de desigualdad, opresión o discriminación estructurales. De esta manera la trabajadora social sería capaz de aplicar una visión interseccional a su práctica involucrándose como agente de cambio y no quedándose como mera espectadora de la realidad que acontece.

La intervención social se ha imbuido de la ética del deber y de la ética utilitarista

En el caso concreto del TSS, por ejercerse como especialidad el ámbito de la salud, se ve enmarcada su práctica en el campo de la ética asistencial al estar vinculada la intervención a aspectos relacionales de los pacientes y sus familias. La bioética y los derechos humanos constituyen el marco referencial sobre los que se han ido elaborando los derechos y deberes de los pacientes —usuarios de los servicios de salud— por lo que el trabajo social reflexiona en relación a las situaciones de desigualdad y falta de equidad que se generan en el ámbito sanitario, pone el foco en la influencia de las dimensiones social, cultural, relacional y emocional en la enfermedad y presta especial importancia a los procesos de toma de decisiones.

La intervención social en salud y en el ámbito sanitario está justificada en tanto que colectivos vulnerables pudieran ver aumentadas sus necesidades o disminuido el respeto a sus derechos. La intervención no solo se realiza en sectores desfavorecidos de la población, sino que el TSS entiende que una situación de enfermedad va a generar un cambio en cualquier persona y su entorno. En el caso de los cuidados paliativos pediátricos, donde el pronóstico de la enfermedad tiene un impacto en todo el núcleo familiar, la trabajadora social realiza la intervención a través de distintos procesos y herramientas, siendo una de ellas el acompañamiento.

Acompañamiento entendido como la presencia, la continuidad asistencial, la relación personalizada, el trabajo de factores protectores y competencias personales y el abor-



La práctica asistencial podría declinar los principios bioéticos para adaptarlos de manera específica al acompañamiento

daje ecológico y sistémico. Todo ello se materializa a través del vínculo terapéutico. La intervención será clave para desarrollar potencialidades, facilitar el autocuidado y el proyecto de vida, para favorecer la autonomía y protección y para asegurar los derechos y deberes de los niños. Es por ello que anteriormente enmarcada en los principios de la bioética (beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía) y siguiendo las reflexiones y

propuestas de la filósofa Martin (2019), la práctica asistencial podría declinar los principios bioéticos para adaptarlos de manera específica al acompañamiento:

- Dignidad: valor intrínseco al ser humano. Hace referencia al reconocimiento profesional de los derechos individuales y colectivos.
- Autonomía: carácter funcional y práctico de las competencias y capacidades de las personas para la toma de decisiones.
- Vulnerabilidad: condición universal de las personas en tanto que seres necesitados de cuidados.
- Justicia e igualdad: promoción del bienestar a través de la igualdad de oportunidades, de trato y de derechos. Incluye la equidad en la distribución de recursos.
- Solidaridad y colaboración: responsabilidad hacia la vulnerabilidad, lazos y redes que se forjan para generar fortaleza y herramientas prácticas.
- Beneficencia: hacer el bien en todo momento.

La trabajadora social en cuidados paliativos pediátricos tendrá a su vez en cuenta los valores de las nuevas corrientes anteriormente descritas que han ido configurando los códigos deontológicos actuales de la profesión: compromiso, equidad, respeto a la diversidad, participación, responsabilidad, autodeterminación.

3. Reflexiones desde la bioética social

3.1. Conflictos éticos "clásicos" en cuidados paliativos pediátricos: ¿son los que acompañamos las trabajadoras sociales?

La asistencia paliativa a pacientes pediátricos lleva de la mano procesos de toma de decisiones en los que es imprescindible tomar conciencia del papel del propio paciente y de los padres y madres. Pese a que la ley actual no otorgue capacidad jurídica al menor para tomar decisiones, no podría ser ético un proceso comunicativo, dialéctico y reflexivo con un resultado práctico de influencia directa sobre el cuerpo y la salud del niño sin tenerle en cuenta. Solo él podrá expresar sus necesidades, sus preferencias y cómo se siente.

Por tanto, analizando el grado de madurez del paciente, el grado de dificultad de la decisión y las circunstancias y contexto se puede llegar a facilitar un espacio de co-



municación con los niños. Este espacio será aún más importante en el caso de los adolescentes. La presencia de la trabajadora social en la reflexión y deliberación en la toma de decisiones será imprescindible. En defensa de los derechos de los niños y adolescentes, los aspectos, entre otros, en los que se suele demandar un proceso de toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos son (Navarro, 2015):

- Sedación paliativa.
- Adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Retirada de la hidratación y la nutrición.
- Proyectos de investigación.
- Limitación de cobertura asistencial, costo de tratamientos que inciden en la equidad distributiva.

Pero, ¿son estos los únicos conflictos éticos en cuidados paliativos pediátricos? ¿Hay otros que no son tan visibles en el contexto sanitario porque tienen que ver con recursos materiales o límites de los sistemas de protección social? ¿Influyen las creencias religiosas de los profesionales en cómo se realiza el acompañamiento? ¿Qué se pone en marcha cuando hay choque de valores o tradiciones culturales? ¿Importa al sistema sanitario lo que sucede con los problemas en relación a gestiones funerarias? ¿Y lo que sucede con la vida de padres y madres después de la muerte del paciente?

La presencia de la trabajadora social en la reflexión y deliberación en la toma de decisiones será imprescindible

Las trabajadoras sociales, estando presentes en todo el proceso de atención paliativa a los niños y niñas y sus familias, así como por su bagaje profesional, tienen la posibilidad de detectar aquellos conflictos éticos que van más allá de los aspectos clínicos.

3.1.1. Caso 1: la pirámide de Maslow

El seguimiento de Carlos, de 4 meses de vida, se inició por presentar una cardiopatía grave que requería de cirugías con alto riesgo vital. Dada su fragilidad se centró gran parte de la atención en el domicilio y el trabajador social lideró la exploración inicial que permitió conocer mejor el contexto familiar y detectar necesidades, a partir de las cuáles se elaboró un plan de trabajo basado en el diagnóstico social sanitario.

Carlos era el tercer hijo de una familia originaria de Sudamérica. El mayor, de 10 años, también presentaba una cardiopatía severa. La familia había llegado a España hacía poco más de un año y había solicitado protección internacional. Contaban con la documentación provisional.

La familia vivía en una habitación compartida con otra familia y posteriormente accedieron a una vivienda de alquiler. La situación, aunque vulnerable, aseguraba las necesidades básicas del núcleo familiar, y permitió enfocar la intervención en relación al bebé, su enfermedad y el impacto emocional para todo el entorno.



Se identificó una construcción del sentido de la enfermedad a través de la fe católica, por lo que se inició intervención conjunta con el Servicio de Atención a la Espiritualidad del hospital. La intervención social se realizó conjuntamente con los Servicios Sociales de su municipio, quienes daban soporte en mejorar la situación familiar, concretamente la vivienda.

Pero pese a todo el trabajo inicial, la familia recibió la notificación de denegación de la solicitud de protección internacional. Los efectos inmediatos eran la suspensión del número de identidad extranjero de todo el núcleo, así como la obligación de abandonar el país. Pese a ello, como muchas otras familias sin alternativas, la familia decidió quedarse en España, sin embargo su situación se volvió más vulnerable: pérdida de trabajo, imposibilidad de recibir ciertas ayudas por parte de Servicios Sociales, situación económica cada vez más frágil y dificultad para la cobertura de necesidades básicas.

Algunas de las preguntas que nos genera el acompañamiento a la familia de Carlos nos lleva a la clásica pirámide de Maslow

La intervención social desde el hospital tuvo mayor presencia y debió centrarse en asegurar la subsistencia de la familia. Asumió la gestión de recursos prácticos (tramitación de ayudas económicas para medicación, pañales, leche, transporte al hospital) y administrativos, como la orientación sobre recursos legales por la apatridia de Carlos (que su país no reconocía al haber nacido fuera de sus fronteras).

El resto de profesionales del equipo tuvo que centrar también su intervención en el apoyo emocional, la contención, la adecuación de los cuidados en base a los recursos disponibles.

La situación de fragilidad y de labilidad emocional, que también afectaba a los profesionales, dificultó iniciar las conversaciones sobre la gravedad del niño y la probabilidad de fallecimiento cercano, la adecuación del esfuerzo terapéutico, del impacto en los hermanos incluso del bloqueo de los padres para detectar agudizaciones.

Tras una descompensación ligada a una gastroenteritis, Carlos falleció en la UCI, sin comunicación previa con los padres. El trabajador social acogió la gran tristeza de los padres y estuvo presente durante las conversaciones posteriores a la muerte debiendo, a su vez, asumir la imposibilidad de repatriación del cuerpo y la única opción de una incineración de beneficencia. Ante el deseo de realizar un velatorio como ritual indispensable (no incluido en el procedimiento benéfico) y necesario en la despedida y fase inicial del duelo, pidieron soporte económico a su entorno informal.

Algunas de las preguntas que nos genera el acompañamiento a la familia de Carlos nos lleva, casi de forma inevitable, a la clásica pirámide de Maslow. Aunque pueda ser difícil de aceptar, en Cataluña 1 de cada 3 niños (y sus familias) viven en situación de pobreza, y el precio medio de la vivienda prácticamente se ha duplicado (43,1%) desde 2013 (Save the Children, 2020). Con esta realidad, ¿cómo podemos trabajar con una familia todo lo que implica la atención a procesos de salud, enfermedad y muerte —anticipar toma de decisiones o que tengan un rol activo en su relación con los profesionales, por ejemplo— si su preocupación es de dónde sacaran el dinero para comer mañana o cómo van a pagar el alquiler?



Por otro lado, España es un país donde las políticas públicas, instituciones y el estado del bienestar en general se basa en un modelo familiarista, donde se entiende que las familias son las responsables de ejercer los diferentes cuidados que requiera una persona (Gallardo, 2020, p. 126). Pero cuando el sistema familiar no puede sostener el cuidado de sus diferentes miembros, ¿quién debe proveer de estos? ¿Cómo se debe hacer?

Ante este tipo de situaciones, con tanta vulnerabilidad, la decisión sobre el tipo de intervención puede estar relacionada con los valores, ética y subjetividad de cada profesional, pero no existe un marco común que delimite hasta dónde debe llegar nuestra intervención, hecho que, además, puede generar angustias en el profesional, el resto del equipo y la institución. Sería interesante, para dar entidad al modelo biopsico-social, un acuerdo que estructure nuestra posibilidad (o imposibilidad) de intervención y que implique no solo a los agentes del sistema de salud, sino al resto de sistemas que configuran la atención a las personas.

Cuando el sistema familiar no puede sostener el cuidado de sus diferentes miembros, ¿quién debe proveer de estos? ¿Cómo se debe hacer?

3.1.2. Caso 2: presencia en rituales y duelo

La familia de Lluís tenía una situación estable y acomodada a nivel económico. Contaba, además, con apoyo de su red social para cuestiones organizativas. Nunca consideró necesitar apoyo psicológico específico debido a presentar suficientes recursos personales de afrontamiento. Fueron creando vínculo con la trabajadora social a raíz de la valoración de posibles opciones de tratamiento en otros países.

El empeoramiento de Lluís fue muy rápido, inesperado, y llegó el momento en el que hubo que plantear a los padres que ya se había llegado a una situación de últimos días. Ambos expresaron dudas en relación a las gestiones funerarias posteriores. No querían hablar de rituales y despedidas cuando aún tenían a su hijo con ellos, pero eran personas prácticas y sabían que dejarlo todo preparado podría facilitar posteriormente todo el proceso.

Para el pediatra y la enfermera del equipo, los padres eran personas autónomas y autosuficientes por lo que les informaron sobre donación de órganos y necropsia y la necesidad de contactar con una funeraria. No habiendo necesitado previamente ningún tipo de apoyo emocional, espiritual o práctico no se valoró contar con la psicóloga o la trabajadora social en esas conversaciones por ideas preconcebidas ligadas al estatus socioeconómico de la familia y a sus competencias intelectuales.

Pero tras la primera llamada a la empresa funeraria, los padres se sintieron bloqueados. Y llamaron a la trabajadora social. Le pidieron que estuviera con ellos durante las distintas visitas que haría el asesor de la funeraria en el domicilio para apoyarlos durante la elección de las flores, de la música, de los rituales. Se iban sucediendo las visitas al domicilio. Y posteriormente también pidieron a la trabajadora social que los acompañara durante el velatorio y la ceremonia religiosa. Incluso tras el fallecimiento, y existiendo una unidad de atención al duelo específica, los padres quisieron que la intervención la siguiera haciendo la trabajadora social.



¿Es ético que un profesional sanitario ocupe su tiempo en este tipo de acompañamiento cuando hay otras familias con necesidades básicas sin cubrir o dificultades emocionales complejas que no están siendo atendidas? ¿Aceptar la demanda de los padres de ser atendidos por una profesional, que aunque tiene competencias para el acompañamiento de duelos, no tiene formación específica, es velar por su cuidado? O ¿podría ser contraproducente?

La sobrecarga asistencial es una realidad que está empeorando a causa de la pandemia. Esta también ha tenido como consecuencia dificultades laborales y económicas en muchas familias. La posibilidad de una intervención social proactiva cuyo objetivo

El tiempo de la trabajadora social se convierte en un bien preciado que debe dirigirse a facilitar la cobertura de necesidades básicas

sea acompañar los procesos de atención paliativa y trabajar las potencialidades familiares se diluye ante la demanda acuciante de dar respuesta rápida, y normalmente material, a situaciones de vulnerabilidad social. El tiempo de la trabajadora social se convierte en un bien preciado que debe dirigirse a facilitar la cobertura de necesidades básicas. El hecho de que la trabajadora social realizara visitas domiciliarias continuadas para sostener y contener a los padres en el proceso de toma de decisiones sobre gestiones funerarias podría ser considerado un mal uso

de los recursos. Si además se añade el tiempo que debería invertir durante el proceso de duelo se dará una falta de espacios para otras familias. Que la trabajadora social sea la referente, sin formación específica, no implicaría un perjuicio, por tratarse de una profesional con competencias para la intervención en contexto de pérdidas. Pero sí que la falta de especialización podría llegar a demandar aún más implicación debiendo priorizar con otros temas.

Pese a lo expuesto, comprender que este tipo de toma de decisiones es tan importante como las clínicas, y que deben ser acompañadas, implicaría poner sobre la mesa los beneficios posteriores en cuanto a su impacto en el duelo. Si se apuesta por un modelo biopsicosocial y por la continuidad asistencial, la posibilidad de dar respuesta a las necesidades explicitadas por las familias apelaría a la ética del cuidado. La atención en cuidados paliativos pediátricos apuesta por una intervención interdisciplinar y continuada en el tiempo, respetando siempre que sea posible los deseos de las familias.

3.1.3. Caso 3: las creencias religiosas en la toma de decisiones

Siddi murió a los pocos minutos de nacer. La familia, por no vivir en Cataluña, había estado residiendo en un alojamiento facilitado por el hospital.

La madre y el padre de Siddi eran de la India, hindúes. Aunque la familia quiso ayudar a pagar los servicios funerarios no pudieron hacer frente al pago de los mismos por lo que el trabajador social, en coordinación con los Servicios Sociales de zona, informó sobre el entierro de beneficencia. Esta prestación económica les permitiría tener un nicho gratuito durante dos años a la espera de que ellos se hicieran cargo.

Pero por sus creencias y su fe, les era imposible aceptar un entierro, y mucho menos tan lejos de su domicilio: ellos necesitaban una incineración. Y esperaban quedarse con



algún fragmento de hueso que quedara tras la misma. También querían esparcir las cenizas en el mar. A pesar de que se intentó explicar la normativa local y las opciones existentes, la negativa de la familia persistía. Los padres verbalizaban comprender las creencias occidentales, pero instaban a que se entendiera que si no cremaban el cuerpo el alma de su bebé no descansaría.

El hospital presionó al trabajador social para que se recogieran los restos y para que la familia dejara el alojamiento, pues era necesaria para otro paciente. Desde Servicios Sociales no aceptaban la incineración. Cada minuto de incertidumbre de la familia podría ser un impacto negativo en el posterior proceso de duelo.

Presionar a los padres en la toma de decisiones sería negligente y carente de ética

Finalmente, los padres vendieron la parte del negocio que tenían con unos familiares, quedándose sin modo de subsistencia, pero pudiendo asumir una parte del presupuesto. Servicios Sociales pagó el resto. La familia inició un proceso complejo en relación

a su economía, pero la paz interior que sobrevivía se sentía en cada gesto y palabra.

¿Es justo desproveer de un recurso de alojamiento a una familia porque ya no hay paciente cuando aún no ha terminado el acompañamiento tras el fallecimiento? ¿Estaría indicada una intervención intensiva con la familia para hacerles entender que sus creencias pueden afectar a su vida futura? ¿Debe insistir una trabajadora social a una administración pública para que pague un servicio privado cuando ya existe la figura del entierro de beneficencia que es totalmente gratuito?

La pérdida de un hijo o una hija es un impacto emocional que demanda un tiempo de ajuste. Para las familias tener que asumir las gestiones funerarias puede suponer otro estresor añadido. Para una institución hospitalaria, los tiempos de las familias podrían no ser paralelos a los que se presuponen para el uso de los recursos que pone a su disposición. En este caso, pedir a la familia que abandonara el alojamiento podía implicar no tener dónde vivir, teniendo que activar recursos de urgencia social y la intervención de nuevos profesionales en un momento de extrema vulnerabilidad. Presionar a los padres en la toma de decisiones sería negligente y carente de ética.

Si bien algunas localidades aceptan la incineración de beneficencia, la tradición cultural española hace que la mayoría solo permitan el entierro. Ofrecerlo cuando va en contra de las creencias más íntimas de una persona puede generar conflictos y frustración. Establecer ayudas económicas, tanto públicas como del tercer sector, cuando ya existe la figura del entierro de beneficencia podría considerarse una falta de equidad en la provisión de recursos. Reconocer la diversidad cultural no solo pasa por la aceptación de la alteridad, sino también por un trabajo continuado a nivel comunitario que ponga los cimientos de un cambio duradero en cuanto a la creación de recursos específicos que den respuesta a la concepción de salud, no solo como un aspecto físico.



4. Conclusiones

El trabajo social, en su esfuerzo por alejarse de la beneficencia y adquirir un corpus metodológico basado en la evidencia científica, ha encontrado en las distintas corrientes de pensamiento ético una fuente de conocimiento para sus reflexiones. De manera concreta, el trabajo social sanitario, por ejercerse en el ámbito de la salud, además de contar con los principios éticos de la profesión ha incorporado en su práctica otras perspectivas éticas que permiten abordar la complejidad de los conflictos éticos que se identifican.

En cuidados paliativos pediátricos, estos conflictos suelen tener que ver con comunicación de malas noticias, adecuación del esfuerzo terapéutico, condición del menor de edad, sedación, etc. La trabajadora social, como parte del equipo multidisciplinar, puede aportar su bagaje ético en los procesos deliberativos por disponer de un conocimiento íntimo de las familias en seguimiento y de experiencia en el análisis del contexto social y cultural que engloba dichos procesos.

La trabajadora social se encuentra con otro tipo de situaciones que demandan de reflexión ética

Más allá de los conflictos relacionados con aspectos clínicos y de toma de decisiones médicas, la trabajadora social se encuentra con otro tipo de situaciones que demandan de reflexión ética. Estas pueden darse por la situación social, financiera, emocional o espiritual de las familias, así como por aspectos políticos estructurales y transversales.

Las disyuntivas de la trabajadora social cuando el sistema no es capaz de dar respuesta a las necesidades de los niños y familias y no se cubre lo más básico, cuando no se aplica de manera efectiva la intervención biopsicosocial y espiritual, cuando las creencias religiosas chocan de frente con los valores del ámbito social y sanitario o cuando se limita su propia atención son una realidad que apela a la importancia de que se cuenten con competencias específicas para su abordaje.

Aunque no siempre sea posible tener respuesta a los conflictos éticos que se identifican en la atención paliativa pediátrica, las trabajadoras sociales sanitarias cuentan con conocimiento experto en los procesos de enfermedad, en acompañamiento del impacto que un diagnóstico puede tener en las vidas de las familias que atendemos y en la identificación de los determinantes sociales que pueden influir en el proceso de la enfermedad y en los cuidados. Su presencia, por tanto, en la reflexión ética en cuidados paliativos y final de vida pediátricos asegura una visión de conjunto de la complejidad de la enfermedad, también de los aspectos sociales y culturales permitiendo que el sistema sanitario revise cómo está realizando su atención. Y será solo con trabajo en equipo multidisciplinar y una visión interdisciplinar como se podrá encontrar vías de encuentro en la diversidad y complejidad actuales.



Referencias

- Busquets, E. (2009). Cap a la creació d'una bioètica social. *Quaderns d'acció social i ciutadania*, (6), 32-34.
- Canimas, J. (2009). Per què és important l'ètica avui? *Quaderns d'acció social i ciutadania*, (6), 26-31.
- Colom, D. (2010). *El trabajo social sanitario. Atención primaria y atención especializada, teoría y práctica*. Siglo XXI.
- Gallardo, M. (2020). El modelo particular de Estado del Bienestar de España, y las nuevas necesidades que hoy lo demandan. *Revista de Trabajo Social*, 22(2), 123-146. <https://doi.org/10.15446/ts.v22n2.82030>
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Jones, L. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities. *The Lancet*, 380(9845), 899-907. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60692-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60692-8)
- Martin, J. (2019). *Cap a l'autonomia de l'adolescent: model d'acompanyament pels professionals assistencials*. Universitat de Barcelona.
- Montero, F. y Morlans, M. (2009) *Para deliberar en los comités de ética*. Fundación Dr. Robert.
- NASW. (2004). NASW standards for palliative and end of life care. <https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=xBMd58VwEhk%3D&portalid=0>
- Navarro, S. (2015). Aspectos éticos en la atención paliativa pediátrica. *Bioètica i debat*, 21(76), 8-12.
- Ríos, P. (2019) Aportaciones de las teorías relacionales y feministas al Trabajo Social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 33(1), 43-52. <https://doi.org/10.5209/cuts.62991>
- Rosenberg, A., Bona, K., Coker, T., Feudtner, C., Houston, K., Ibrahim, A., Macauley, R. Wolfe, J. y Hays, R. (2019). Pediatric palliative care in the multicultural context: findings from a workshop conference. *Journal of pain and symptom management*, 57(4), 846-855. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.005>
- Save the Children. (2020). *Quant mesura la infància a Catalunya?* <https://www.savethechildren.es/sites/default/files/2021-01/Save%20the%20Children%20-%20Quant%20mesura%20la%20inf%C3%A0ncia.pdf>
- Small, N. (2001). Social Work and Palliative Care. *British Journal of Social Work*, 31(6), 961-971. <https://doi.org/10.1093/bjsw/31.6.961>
- Wiener, L., McConnell, D., Latella, L. y Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative Support Care*, 11(1), 47-67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>