

# Trabajo social sanitario en infancia y adolescencia

David Nadal Miquel

PID\_00206260



# Índice

<b>Introducción</b> .....	5
<b>1. Marco legal</b> .....	9
<b>2. Atención primaria y especializada</b> .....	11
<b>3. Trabajo social sanitario en la enfermedad infantil o del adolescente</b> .....	14
3.1. Enfermedad crónica o de larga duración .....	14
3.1.1. Prevención y detección .....	14
3.1.2. Diagnóstico .....	18
3.1.3. Intervención .....	20
3.2. Recién nacido con dificultades graves de salud .....	23
3.2.1. Intervención .....	24
3.3. Daño cerebral adquirido .....	25
3.3.1. Intervención .....	27
3.4. Cuidados paliativos pediátricos: final de la vida .....	28
3.4.1. Intervención .....	30
<b>4. Trabajo social sanitario en situaciones de riesgo y maltrato infantil</b> .....	32
4.1. Consideraciones previas .....	32
4.2. Prevención .....	34
4.3. Detección .....	34
4.4. Intervención .....	37
<b>5. Trabajo social sanitario en la etapa prenatal</b> .....	40
5.1. Consideraciones previas .....	40
5.2. Prevención y detección .....	41
5.3. Intervención .....	42
5.4. Una situación particular: renuncia .....	43
5.4.1. Detección .....	43
5.4.2. Intervención .....	44
<b>6. Trabajo social sanitario en salud mental infanto-juvenil</b> .....	46
6.1. Prevención y detección .....	46
6.2. Intervención .....	46
<b>7. Docencia e investigación</b> .....	52
<b>Bibliografía</b> .....	53



## Introducción

“La **infancia** es una época clave de la vida, en la cual se configuran todos los resortes afectivos e intelectuales del individuo, de cuyo correcto desarrollo depende buena parte del éxito o fracaso posterior de cada individuo en su proyecto vital.”

Enciclopedia Internacional de Ciencias Sociales, 1968.

¿Cómo encaja esta definición cuando a un niño se le diagnostica una enfermedad grave y sufre ingresos hospitalarios frecuentes desde su primera infancia?

“El niño, para el pleno y armonioso desarrollo sobre su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.”

Convención sobre los derechos del niño, 1989.

¿Cómo ayudar a la familia de este niño a garantizar este marco? ¿Qué pasa con un menor que no es cuidado adecuadamente por sus padres y son vulnerados sus derechos?

Desde el trabajo social sanitario tenemos mucho que aportar. En esta asignatura analizaremos la contribución del trabajo social sanitario en esta etapa del ciclo vital. Para garantizar los derechos del niño y sus “buenos tratos” (Barudy, 2005), nuestro sujeto de trabajo prioritario será el **grupo familiar y/o cuidador**. La familia debe responder a las necesidades psicosociales del niño a través de las funciones parentales. Estas, según D. Meltzer, y M. Harris (1989), deben satisfacer la **necesidades emocionales** del niño (generar amor, contener ansiedades, motivación, ayudar a pensar), **físicas** (salud, alimentación), **sociales** (permitir y motivar la socialización primaria y secundaria, educar y aprender) y **materiales** (asegurar unas condiciones socioeconómicas adecuadas que permitan satisfacer sus necesidades básicas).

En el contexto sanitario, en el momento de falta de salud-enfermedad, poder garantizar este bienestar se nos complica. El “malestar psicosocial” (Ituarte, 1992) vivido por la familias y que las coloca en una situación de **vulnerabilidad** motiva que tengamos que extremar el tratamiento de los factores que preocupan, dirigiendo nuestra mirada al niño. Tendremos que tener en cuenta las características y el pronóstico de la propia enfermedad, el momento en el ciclo vital de la familia en que aparece y la edad del menor afectado (recién nacido, infancia, adolescencia), la estructura familiar (monoparental, nuclear, reconstituida) en la que aparece y las capacidades de esta, la existencia de apoyo familiar y los recursos sociosanitarios de la comunidad (R. M. Fernández, 2006).

Desde este análisis, podremos aproximarnos al **diagnóstico social sanitario**, establecer prioridades, potenciar y reforzar los aspectos positivos y trabajar e incidir en los que no funcionan en la dinámica del núcleo familiar en su contexto social concreto. La intervención puede ir dirigida a:

“...un amplio abanico de posibilidades que van desde las familias más sanas y capacitadas (cuya irrupción de un hijo con patología grave puede desencadenar importantes repercusiones en el seno familiar), a todas aquellas situaciones vulnerables, que por factores ajenos y/o internos, transitorias o permanentes, pongan en riesgo, o comprometan seriamente, las capacidades y el desarrollo personal de los padres. Todas estas situaciones pueden generar, en mayor o menor medida, la necesidad de un apoyo externo, de recursos y de ayudas para facilitar la crianza de sus hijos.”

I.Valls, 2010.

Es importante tener en cuenta que, especialmente el trabajo social sanitario en infancia y adolescencia, implica un número considerable de servicios y profesionales de la red socio-sanitaria y educativa que habitualmente están vinculados con el menor: el propio entorno sanitario, el escolar, servicios específicos para pacientes con problemas de salud (atención temprana, centros de salud mental infanto-juveniles), servicios sociales de atención primaria, servicios específicos de atención al menor en riesgo social, servicios lúdicos o asociaciones de enfermos.

Esta realidad puede constituir un factor protector y una oportunidad para la detección de situaciones con las que debemos trabajar y que nos aporta más elementos de observación que ayudan a realizar el diagnóstico. Sin embargo, también puede añadir dificultades al implicar diferencia de criterios con relación a la situación, una necesidad de constante coordinación (lo que supone una carga de trabajo importante aunque necesaria e imprescindible) o la falta de corresponsabilidad que motive que ningún profesional asuma ser el referente del caso. Por este motivo, en el trabajo social sanitario en infancia y adolescencia toma especial relevancia una **coordinación** excelente y fluida extrainstitucional (para poder trabajar en una misma línea o facilitar una alta hospitalaria con más posibilidades de éxito), y no menos importante, intrainstitucional (con profesionales de otras disciplinas).

“**Trabajar en equipo** significa poner los conocimientos que uno tiene, sus capacidades personales y profesionales, a disposición de los demás, para entre todos encontrar la respuesta más adecuada al problema de salud o a la enfermedad de esta persona concreta en esta situación concreta”.

A. Ituarte, 2012

En este estadio del ciclo vital, nuestra propuesta consiste en agrupar el trabajo social sanitario en cuatro procesos:

- Trabajo social sanitario en la enfermedad infantil o del adolescente.
- Trabajo social sanitario en situaciones de riesgo y maltrato.

#### Lectura recomendada

Podéis ver ponencia Ituarte.

- Trabajo social sanitario en la etapa prenatal.
- Trabajo social sanitario en salud mental infanto-juvenil.



## 1. Marco legal

Con relación al marco legal específico en materia de infancia y adolescencia, deberemos tener en cuenta en el ámbito sanitario:

### 1) Marco general global:

- Convención sobre los derechos del niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, de 20 de noviembre de 1989.
- La ley 9/1998, de 15 de julio, de Código de Familia, regula los derechos de los padres, la representación legal y sus excepciones (artículos 133, 143, 144 y 145).

### 2) En materia de protección de la infancia:

- Ley orgánica 1/1996 de 15 de enero de protección jurídica del menor. Cabe destacar que las competencias están transferidas a las distintas autonomías, por lo que cada una de ellas cuenta con una legislación propia en materia de protección de menores.

### 3) En materia de salud sexual:

- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo: “en el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad”.
- Ley Orgánica 10/1995 de Código Penal establece los 13 años como la edad mínima de consentimiento sexual en sus artículos 181, 182 y 183.

### 4) En materia de menores enfermos:

- Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado (Parlamento Europeo, 1986):
- Ley 14/2002, de 14 de noviembre, sobre la Autonomía del Paciente establece los 16 años como la mayoría de edad sanitaria.

#### Lectura recomendada

Podéis ver Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado.

Los 16 años, o la emancipación por matrimonio antes de esta edad, determinan legalmente la madurez del individuo para las decisiones sanitarias, por lo que no sería necesario el consentimiento de los padres ni de los tutores, excepto que:

- El estado físico del menor no le permita hacerse cargo de la situación.
- El paciente no sea capaz, intelectualmente ni emocionalmente (o por inmadurez, adicción o dependencia), de conocer el alcance de la intervención.
- El facultativo determine una situación de salud grave.
- La capacidad de decidir se aplaza a los 18 años para la participación en ensayos clínicos, técnicas de reproducción asistida, donación de órganos y voluntades anticipadas.

## 2. Atención primaria y especializada

Los **equipos pediátricos** tienen una posición preventiva como procuradores de salud en la aplicación práctica de los conceptos de riesgo, competencia, vulnerabilidad en la relación padre/madre e hijo, y pueden detectar de manera muy precoz, cuando el desarrollo biopsicosocial del niño/a está comprometido.

Los objetivos, los modelos de intervención y las técnicas aplicados en la intervención con infancia y adolescencia son comunes, aunque el contexto, el momento y, posiblemente, la gravedad de los diagnósticos con los que se trabajan atañen diferencias. Sin embargo, nos es imprescindible incorporar el concepto de **continuidad entre los dos niveles asistenciales** y en ambas direcciones, que a veces, por cargas de trabajo o la dedicación a otros colectivos (adultos o mayores) o priorizando la urgencia frente a la prevención, lo pueden hacer más difícil.

“Cada vez resulta más evidente la necesidad de **prolongar la atención sanitaria y social** de la persona hospitalizada a través de la atención primaria de salud. Se deben garantizar unos circuitos de colaboración y coordinación entre ellos, tanto para la detección de las personas de riesgo como para la misma atención y seguimiento.”

Colom, 2008.

Las especificidades de ambas realidades asistenciales son:

1) **Atención primaria** (basada en el Documento Marco de Trabajo Social Sanitario en Pediatría, Instituto Catalán de la Salud, 2010):

- Atención al grupo familiar con el **niño sano**. A diferencia de la atención especializada, desde la atención primaria, tenemos la posibilidad de trabajar con las familias con un hijo sano, desde el punto de vista de salud física, sin que esto signifique que no pueda sufrir situaciones que afecten a su desarrollo biopsicosocial. Será prioritario que trabajemos con los equipos del propio centro de salud para la **detección de situaciones de riesgo**, que posiblemente nunca serán abordadas desde la especializada, y formalizar protocolos de intervención.
- Los trabajadores sociales sanitarios deben conocer las **características socio-demográficas** de la zona donde trabajan, hecho que permite poder trabajar, desde la **prevención**, con los distintos recursos de la comunidad, y fomentar o participar en iniciativas de trabajo en red. A diferencia de la especializada, al colaborar con los recursos estables de su zona, permite organizar encuentros estables que faciliten canales de coordinación, consensos y pactos en los procesos (colegios e institutos, servicios sociales,

equipos de protección a la infancia, servicios de atención temprana, centro de salud mental infanto-juvenil, centro de planificación familiar).

- Actuar como **gestor de casos** en los casos de **sospecha de maltrato** y garantizar su continuidad asistencial con la especializada, en el caso de ser necesario. En este sentido, deben impulsar la elaboración de protocolos y procedimientos de actuación ante las situaciones detectadas (por ejemplo, ante sospecha de mutilación genital femenina o sospecha de abuso sexual infantil).
- **Atención/visitas a domicilio:** la presencia en el territorio facilita la accesibilidad a los domicilios de las familias en situación de riesgo o niños con enfermedades crónicas complejas.
- Seguimiento de las **gestantes de riesgo social** desde prácticamente el inicio del embarazo (derivándola posteriormente al trabajador social sanitario del hospital materno-infantil de referencia). Reprender la atención después del parto y asegurar la vinculación con el pediatra.
- Acompañamiento a familias con hijos con **discapacidad o enfermedad crónica** cuando su nivel de atención con la especializada disminuye, pudiendo dar continuidad a la atención ofrecida o compartir el plan de trabajo.
- Impulsar la realización de **atención grupal** (madres adolescentes, madres solas, grupos de crianza,...) y/o colaborar en su liderazgo.
- Buscar y promover activamente recursos de la comunidad para poder facilitar la crianza a las familias.
- **Coordinación** con los equipos de medicina general para garantizar la continuidad asistencial de adolescentes y familias con problemática psicosocial.

## 2) Atención especializada:

- Permite atender desde tres dispositivos: **urgencias, hospitalización y consultas externas**.
- Las **urgencias** requieren de una respuesta social rápida (especialmente, en los casos de sospechas de maltrato), aunque, si es necesario, es posible utilizar el hospital como entorno protector para el niño/a, permitiendo tomarse un tiempo para poder profundizar o incluso promover la hospitalización para explorar (la familia, su situación y su entorno) y tomar las decisiones necesarias. Por otra parte, las urgencias permiten la **detección**

de factores de riesgo que podemos transmitir a la atención primaria y garantizar su seguimiento social.

- La **hospitalización**, aún tratándose de una enfermedad leve y de una hospitalización de corta duración, permite observar la dinámica familiar y detectar y tratar situaciones de vulnerabilidad y riesgo social, garantizando la continuidad de la atención en la comunidad.
- El hospital, por su grado de especialización, es el ámbito donde habitualmente son comunicados los **diagnósticos** de enfermedades graves. Este hecho fomenta la atención en crisis de los trabajadores sociales sanitarios en este momento del proceso y el acceso directo a la información de los especialistas y la propia experiencia profesional facilitan la atención a la familia en este momento.
- Las hospitalizaciones, después de un diagnóstico grave, algunas muy prolongadas, resultan un contexto favorecedor para el **vínculo** estrecho y continuado entre familia y profesional.
- El **ingreso por parto** puede ser una oportunidad para tratar **situaciones sociales frágiles** y de riesgo que motiven la adecuada crianza del recién nacido.
- En las situaciones de sospecha de maltrato, el hospital (como estructura física) resulta más protector cuando se deben abordar estas situaciones.
- Al contar con pacientes con el mismo diagnóstico, resulta más fácil motivar la **atención grupal** de familiares o pacientes en una misma situación de salud, e incluso participar en proyectos de investigación multidisciplinar.
- Acompañar a paciente y familia en la **transición** al hospital de adultos.
- Participar activamente en los proyectos de **humanización de los hospitales pediátricos**.

A lo largo de la asignatura, haremos referencia a los distintos grados de participación de los dos niveles asistenciales e incidiendo en la necesidad de **coordinación entre los profesionales** de ambos. Los modelos de trabajo propuestos (modelo de atención en crisis, modelo psicosocial) pueden ser utilizados en ambos entornos, así como los procedimientos (estudio socio-familiar, diagnóstico y tratamiento) y las técnicas (entrevista, trabajo grupal, coordinación).

### **3. Trabajo social sanitario en la enfermedad infantil o del adolescente**

En este apartado vamos a trabajar qué aportación hacemos desde el trabajo social sanitario con el niño o adolescente enfermo y, especialmente, con su familia. En primer lugar, veremos qué mecanismos podemos utilizar para que la familia llegue a nosotros, cuál es el impacto de la enfermedad crónica o de larga duración en la familia, qué elementos valorar a la hora de realizar el diagnóstico social sanitario y cómo intervenir.

Seguidamente, haremos mención a tres procesos (recién nacido con graves dificultades de salud, daño cerebral adquirido, el final de la vida) que, por su especificidad, momento y forma en la que aparecen en la vida de las familias, nos parece importante trabajarlas de forma específica.

Cabe destacar que el procedimiento diagnóstico, descrito en el siguiente punto 3.1., será extrapolable a las otras situaciones (3.2., 3.3., 3.4.), aunque debemos adaptarlo a la enfermedad en concreto y a sus consecuencias descritas.

#### **3.1. Enfermedad crónica o de larga duración**

##### **3.1.1. Prevención y detección**

El diagnóstico de una enfermedad crónica o de larga duración, que implica un largo seguimiento y/o tratamiento, compromete el desarrollo global del menor afectado y de su núcleo familiar.

El diagnóstico o la pérdida de salud en un miembro del núcleo familiar es siempre imprevisible, genera un impacto que altera el equilibrio (familiar, emocional y social) que la familia tenía hasta el momento y que puede configurar una nueva forma de vida. Este impacto se da con mayor fuerza cuando el afectado es un niño o un adolescente, añadiéndose adicionalmente cambios de valores, objetivos y expectativas de futuro, que pueden ser origen de conflicto en la dinámica y relaciones entre sus miembros (A. Claramonte; D. Nadal y otros, 2012).

A menudo, a los trabajadores sociales sanitarios se nos asocia únicamente a la atención del riesgo social y al maltrato o a las situaciones socioeconómicas precarias y, en algunos contextos, todavía no se nos identifica como al profesional que puede realizar la acogida familiar posterior al diagnóstico de una enfermedad grave y el acompañamiento social durante todo el proceso. En

la atención especializada, pertenecer a unidades funcionales constituidas para atender distintas enfermedades y que integran un **enfoque multidisciplinar** (y el trabajo interdisciplinar), puede ayudar a fortalecer los vínculos entre los distintos roles y ser una oportunidad de retroalimentación profesional. En este contexto, es imprescindible el consenso sobre la **derivación por protocolo** ante el debut o la aparición de algunas enfermedades que sabemos que generan un gran impacto en el niño/a y en la familia (por ejemplo, las oncológicas, el daño cerebral adquirido, la diabetes, las enfermedades neuromusculares o respiratorias graves,...). Estos acuerdos, fruto del trabajo interdisciplinar, nos acercan al concepto de que la **detección precoz** ayuda a la prevención de dificultades sociales más graves:

“La detección de un problema social sanitario oculto evita el deterioro de la situación en las vertientes social y sanitaria. Si los problemas están ahí, más temprano o más tarde, aflorarían.”

Colom, 2008.

Esta derivación (precoz) nos permite elaborar el diagnóstico social sanitario, avanzar a la familia las posibles dificultades, de orden organizativo-práctico, ante una enfermedad en concreto y hacer la **detección precoz de los factores de vulnerabilidad y riesgo social** y poder empezar a tratarlos.

“El trabajador social puede recurrir a ciertos elementos del pasado pero se interesa, en primer lugar, por la situación presente. También se interesa por el futuro al intentar prever, con el cliente, las tareas que habrá que realizar, los obstáculos que se van a presentar y las formas de superarlos. Entonces utiliza técnicas con fuerte componente pedagógico, como la dirección por anticipación.”

Mathilde du Ranquet, 1996.

Su aportación la podemos aplicar al trabajo social sanitario. Por otra parte, nos permitirá prevenir el riesgo de claudicación y facilitar el apoyo necesario a los cuidadores con alto grado de agotamiento.

El momento (la etapa vital del niño/a y de la familia) en que aparece la enfermedad, las características de esta y del grupo familiar son elementos que debemos valorar y que condicionarán el diagnóstico social sanitario y la posterior intervención social.

Desde la práctica profesional, observamos que la enfermedad infantil genera una serie de **dificultades psicosociales** y que, a su vez, son condicionadas por distintos factores relacionados con la propia enfermedad, con la vulnerabilidad familiar y el riesgo social.

Las dificultades más observadas en la práctica profesional suelen ser de tipo práctico-organizativo y de orden emocional (A. Claramonte; D. Nadal y otros, 2012).

- **Prácticas organizativas:** Aparecen nuevos problemas a los cuales los padres tienen que hacer frente sin experiencias previas. Su deseo es poder

volver a lo más parecido posible a la vida cotidiana. Pueden necesitar traslados diarios al hospital cuando el niño/a está hospitalizado o asistiendo al hospital de día, ajustes en la organización familiar diaria y cambios de rol entre sus miembros. Ingresos frecuentes, visitas médicas continuadas, desatención o abandono de los otros hijos, renuncia o readaptación a actividades familiares y laborales. Adaptaciones al entorno físico del niño y la familia (barreras arquitectónicas, presencia de material sanitario en el domicilio, ayudas técnicas,...). Habitualmente, también hay una pérdida de ingresos económicos y nuevos gastos (comer fuera de casa a diario, viajes al hospital, alojamiento para uno de los progenitores o familia extensa si viven lejos del hospital,...). Dependiendo de la enfermedad, también deben aprender el manejo de instrumental sanitario (sondas, respiradores, aspiradores, bombas de alimentación,...). La información, el asesoramiento y el *empowerment* del que podamos dotar a la familia serán clave ante estas necesidades.

- **Emocionales:** El impacto de la enfermedad supone a la familia un alto nivel de estrés y que, a veces, va acompañado de tensiones, conflictos en la pareja o posibles rupturas, y muchas de ellas ven interrumpido o roto el proyecto de familia que habían imaginado. Deben adaptarse a entornos no habituales: hospital, centros de tratamiento, escuelas especiales,... y aprender un nuevo lenguaje (clínico) al cual no estaban acostumbrados o les resulta difícil de entender. Experimentan diferentes sentimientos: miedo, incapacidad, culpabilidad, miedo al rechazo y abren interrogantes que la nueva situación presenta. Afloran y se enfrentan a cuestiones no resueltas a nivel individual, de pareja y/o familiares. Tienen que elaborar procesos de pérdida y gestionar procesos de duelo. Por último, debemos contemplar que el sufrimiento puede alterar los mecanismos de crianza y las interrelaciones familiares, motivando su aislamiento social. Ofrecer un espacio y un tiempo para acompañar y ayudar a elaborar estos sentimientos y emociones serán servicios clave del trabajador social sanitario durante todo el proceso y en las diferentes etapas de la enfermedad.

Pero no solo la enfermedad tiene consecuencias para los padres. Es importante que contemplemos el **impacto que tiene la enfermedad en la vida del bebé, el niño/a o adolescente** (R. M. Fernández, 2006):

- Cambia su lugar en la familia, pasando a ser habitualmente su centro de atención.
- Consecuencias psicosociales y emocionales con relación a la aceptación de la enfermedad y a los cambios físicos que puede sufrir: alopecia, pérdida de peso, etc.
- Alteraciones en la vida escolar y, en consecuencia, en su rendimiento.

- Riesgo de aislamiento social: rompe el círculo de sus relaciones sociales, quedando a expensas de que sus amistades lo visiten en el hospital o en casa. Sus capacidades pueden no ser las mismas que antes de la enfermedad y su entorno puede no adaptarse a la nueva realidad.
- Dependiendo del tipo de enfermedad (como en el caso, por ejemplo, de AVC, TCE o meningitis), sus capacidades básicas pueden sufrir un cambio brusco pasando de una situación de normalidad a una de discapacidad o dependencia, por lo que están sumidos en su propio proceso de duelo.
- Puede sufrir miedos/fobias a los entornos hospitalarios o a ciertas prácticas clínicas (miedo a la anestesia y a no despertar, al dolor de los pinchazos, a qué pasará después de la intervención quirúrgica, a los dolorosos procesos rehabilitadores, el *port-a-cath*...).
- Lactantes: en el caso de estar hospitalizados desde su nacimiento y aunque actualmente la unidades neonatales son más abiertas, se ven privados del vínculo materno accesible.
- Adolescentes: aprendizaje con relación a su tratamiento (puede haber rechazo y dificultades en su adherencia). También pueden cuestionarse si compartir o no la enfermedad y su pronóstico con sus amistades.
- Dificultades para aceptar la normalidad después de la enfermedad (durante el tiempo que ha estado hospitalizado o en tratamiento ha sido el centro de atención por parte de los familiares, amigos, el equipo asistencial...) y puede resultar difícil la readaptación a la vida ordinaria.

Los **hermanos de los niños enfermos** también pueden sufrir dificultades psicosociales que deberemos contemplar:

- Preocupación por si su hermano muere.
- Culpabilidad porque ellos están sanos y pueden disfrutar de actividades que su hermano no puede.
- Enfado o tristeza porque los padres dedican la mayor parte de su tiempo al hermano.
- Nostalgia del pasado (con deseo de que las cosas vuelvan a ser como antes).
- Somatizan el estrés y la ansiedad.
- Sufran dificultades en sus aprendizajes escolares (poca concentración, problemas de conducta,...).

- Sientan culpa residual por no haberse portado bien con su hermano en el pasado.

Como trabajadores sociales sanitarios y con nuestra mirada global, debemos funcionar como “alerta” hacia los padres con relación a la situación de los hermanos para que no sean invisibles. Se les puede ayudar a pensar y a gestionar diferentes propuestas: delegar temporalmente el cuidado temporal del niño enfermo para poder pasar tiempo a solas con los otros hermanos, orientar sobre apoyos que puedan facilitar la organización y que permitan acompañarlos al colegio o poder pasar una noche en casa u ofrecerles hablar sobre cómo piensan explicar la situación de salud al hermano/a y orientarlos al respecto.

En el proceso de la enfermedad, es recomendable contar con profesionales de otras disciplinas en el equipo (psicólogos, psiquiatras) para poder acompañar a las familias, pacientes y/o hermanos y poder ofrecer las aportaciones desde su disciplina facilitando la complementariedad entre ellas.

### **3.1.2. Diagnóstico**

“El objetivo es ayudar a la persona (o grupo familiar) que tiene un problema dentro de un cuadro de circunstancias específicas.”

G. Hamilton, 1951.

En esta línea, vamos a realizar un análisis multifactorial de cada situación específica que nos ayudará a aproximarnos al diagnóstico social sanitario, al tipo de intervención social necesario y que podrá condicionar la evolución familiar y su pronóstico.

#### **1) Factores (estresores) relacionados con la propia enfermedad:**

- Existencia de riesgo vital (puede no existir riesgo, dependiendo de la evolución o alta probabilidad de muerte).
- Grado de vinculación al hospital (si la enfermedad implica continuas hospitalizaciones, visitas a consulta externa, hospital de día que condicionan la organización familiar).
- Necesidad de manejo de medidas técnicas a domicilio (implican un alto nivel de aprendizaje por parte de la madre, o padres, y la responsabilidad de que la vida de su hijo/a depende de su actuación en una situación de urgencia).
- Atención por parte de múltiples especialidades médicas (dificultan el proceso porque habitualmente ningún facultativo asume la información global del paciente).

- Alta dependencia /discapacidad (genera dificultades para la ABVD del niño y condiciona la vida familiar. También cabe tener en cuenta las enfermedades degenerativas).

## 2) Factores de vulnerabilidad familiar:

- Dinámica familiar (ante la adversidad, la familia tiene o no recursos propios para hacer frente a la situación).
- Pérdidas previas (en el momento de diagnóstico, la familia puede estar en proceso de duelo de otra pérdida –muerte de un familiar, pérdida de trabajo– que puede afectar negativamente la vivencia de esta nueva situación).
- Situación socioeconómica (capacidad de hacer frente a los nuevos gastos que genera la situación de enfermedad).
- Red de apoyo (recursos de apoyo con los que cuenta la familia: familia extensa, amistades e instituciones a las que pueden estar vinculados).
- Familia inmigrante (la forma de entender la enfermedad, la salud, la escala de valores. La situación legal –a nivel de acceso a las prestaciones– y la barrera idiomática pueden dificultar el proceso. Pueden contar también con menos apoyo social).
- Familia desplazada (el hecho de vivir lejos del hospital o incluso en otra comunidad autónoma desencadena un sentimiento de desubicación, soledad y falta de apoyo familiar y comunitario).

### Cita

Entenderemos la vulnerabilidad como “un estado de menor resistencia a las molestias y agresiones. Esta puede ser definitiva o temporal. Todas las familias, sean cuales sean su tipo, estructura y su modo de vida, pueden ser también vulnerables en un momento u otro de su ciclo de vida” (U. Bronfenbrenner, 1979).

## 3) Factores de riesgo social:

- Falta de capacidades físicas, intelectuales y emocionales del cuidador.
- Cuidador principal muy joven o de edad avanzada.
- Consumo de drogas/alcohol del cuidador.
- Conducta violenta, antisocial o delictiva del cuidador.
- Vínculo débil del cuidador con el niño/a enfermo.
- Violencia física o verbal entre los miembros de la familia.
- Vivienda inadecuada.
- Vinculación frágil o nula con la intervención profesional.

### Ved también

Profundizaremos en los factores de riesgo social en el apartado 4.

La presencia de alguno de estos factores de riesgo (especialmente, los relacionados con el consumo de sustancias o la existencia de violencia en el seno de la familia), aunque los relacionados con la enfermedad o con la vulnerabilidad familiar no sean preocupantes, pueden incidir negativamente en el pronóstico de la enfermedad y la evolución e implicación de la familia ante esta y, por supuesto, condicionarán nuestro tipo de intervención.

“Múltiples factores de riesgo social en los padres tienen un efecto acumulativo en el estado de salud de los niños a nivel físico y socio-emocional, lo que demuestra los graves efectos del riesgo. Esto subraya la importancia de abordar los múltiples niveles de riesgo social para lograr mejoras en la salud infantil.”

K. Larson, 2008.

### 3.1.3. Intervención

“El **tratamiento** consiste en atender a nivel individual, familiar o grupal, la problemática psicosocial que incide o está relacionada con el proceso de salud-enfermedad, siempre dentro del contexto general del tratamiento y en orden al logro de objetivos de salud. Conlleva la tarea de orientar, cuando el problema así lo requiere, al resto del equipo sanitario así como al propio paciente y su entorno, sobre los recursos sanitarios y sociales que sean adecuados para el logro de los objetivos de salud.”

A. Ituarte, 1992.

En el monográfico *La intervención social en la enfermedad crónica infantil* (A. Claramonte; D. Nadal y otros, 2012) se describen **tres tipos de intervención**, aplicables a diferentes momentos de la enfermedad y teniendo en cuenta los factores de vulnerabilidad y riesgo descritos anteriormente:

#### 1) Intervención en crisis (acogida)

Indicada en la primera fase de la enfermedad y posterior al diagnóstico clínico. Es preferible que realicemos la acogida unos días después del diagnóstico. De esta forma, la familia estará más receptiva a las orientaciones y será más capaz de reconocer sus necesidades desde la comunicación de la noticia. Debemos ser conscientes de que, con esta acogida, ya estamos realizando tratamiento. En algunos casos, si no se trata de una enfermedad que implique una alta vinculación al entorno especializado, será la única vez que trataremos con la familia (pero no por eso esta atención deja de ser importante) para derivarla a la atención primaria de salud. Sin embargo, en otros casos, será el inicio de una intervención social que se alargará en el tiempo.

El trabajador social sanitario será el estimulador de los **mecanismos de adaptación de las personas** y el catalizador de la puesta en marcha de los recursos que, algunas veces, la propia familia desconocía. Será importante que podamos formular dos preguntas: ¿Cómo estáis? Y ¿Cómo os habéis pensado organizar?

#### Lectura recomendada

Influence of Multiple Social Risks on Children's Health. *Pediatrics* (vol. 121, núm. 2, febr., 2008, pág. 337 -344 (doi: 10.1542/peds.2007-0447).

“La crisis sobreviene cuando la tarea a cumplir desborda momentáneamente las capacidades habituales. Se puede decir, pues, que cuando hay un estado de crisis es porque en el repertorio de respuestas, la persona o familia no puede encontrar la que necesita para resolver la dificultad, o que se presentan demasiadas dificultades a la vez.”

M. du Ranquet, 1996.

Los objetivos básicos de esta intervención:

- Favorecer la expresión y acompañar los sentimientos que aparecen.
- Contrastar la información que ha entendido sobre la situación de salud de su hijo y el pronóstico.
- Empezar a potenciar las capacidades resilientes del niño y del entorno, construyendo estrategias de afrontamiento y superación ante la adversidad.
- Ayudar a la familia a detectar las dificultades inmediatas y a pensar en soluciones.
- Ofrecer y buscar los apoyos necesarios para las dificultades no solucionadas por la propia familia.

Al finalizar esta acogida (habitualmente, durante una hospitalización si se detecta desde la atención especializada), si no se ha programado una siguiente visita, es importante dejar una “puerta abierta” verbalizando que estaremos disponibles a atenderlos y acompañarlos. A veces, se trata de familias poco acostumbradas a los entornos asistenciales y no saben cómo pedir ayuda, por lo que, en unos días, podríamos pasar por la habitación para interesarnos por saber cómo están.

## 2) Acompañamiento social

Es un tipo de intervención claramente apropiada en la fase crónica y a las secuelas de la enfermedad y que habitualmente se alarga en el tiempo. Es especialmente adecuada para las familias vulnerables que señalábamos anteriormente. Se puede llevar a cabo desde la atención primaria y la especializada. El proceso de acompañamiento lo iniciamos poco después de la comunicación del diagnóstico y de nuestra primera intervención.

El trabajador social sanitario en esta fase, **mediante la escucha activa, la orientación y la contención emocional**, y ajustándose al ritmo de la familia, debe:

- Estar atento a las necesidades concretas que aparecen durante el proceso e ir introduciendo los recursos de apoyo necesarios, especialmente en el momento del alta hospitalaria y la vuelta a casa.

- Estimular las capacidades de la familia para gestionar sus dificultades.
- Ayudar a la integración y la socialización del niño tanto como la enfermedad lo plantee y evitar el aislamiento familiar de la familia extensa y de la comunidad.
- Atender momentos complicados de la dinámica familiar que se suman a la situación de salud (crisis de pareja, pérdida de trabajo, vuelta al colegio, gastos extraordinarios,...).
- Mediante las entrevistas de apoyo, hacer devolutiva a la familia sobre los cambios y logros realizados por ellos mismos, reconociéndoles sus funciones parentales.
- Detectar posibles situaciones de riesgo y maltrato.
- Podemos ponerlos en contacto con otros padres en una situación parecida (vinculándolos a asociaciones de enfermos o participando en grupos socio-terapéuticos).

#### **Un caso**

Una niña de origen magrebí diagnosticada de distrofia muscular, con una madre sobrecargada, el padre en el país de origen, y un hermano pequeño desatendido. No hay presencia de familia extensa. Mediante entrevistas, valorar sus puntos fuertes y potenciarlos. Con relación a los déficits detectados y reconocidos por la madre, podemos ir introduciendo una ayuda domiciliaria, espacios de respiro para que la madre pueda estar con el hermano, tramitar la escolarización temporal a domicilio para el paciente. También sería oportuno derivar la situación a la atención primaria de forma que la madre tenga un referente más cerca que la pueda acompañar o incluso vincular la atención de enfermería de primaria para que le puedan dar apoyo en algunos cuidados. Por último, podemos coordinarnos con la escuela del hermano pequeño para hacerlos partícipes de la situación familiar y fomentar una mayor observación y cuidado de este.

### **3) Tratamiento/seguimiento social**

Es el método de intervención más especializado. Incluye el acompañamiento social, pero resulta una forma completa de intervención con familias que presentan **factores de alta vulnerabilidad** y, especialmente, de **riesgo social**.

Los trabajadores sociales sanitarios deberemos tratar los factores de riesgo psicosocial para llegar a modificarlos, o bien contribuir en la búsqueda de alternativas que los protejan.

En este tipo de intervención, **la coordinación interprofesional y el trabajo en red** serán clave para salvaguardar los derechos del niño/a.

### Un caso

Un niño afectado de diabetes. Se produce absentismo en las visitas al especialista. Los padres están separados en conflicto y se acusan mutuamente del mal manejo de la enfermedad, pero ninguno la asume. Desde la atención especializada no se puede trabajar con la familia porque no acuden, por lo que nos podemos en contacto con la atención primaria de salud. El trabajador social sanitario de primaria implicará al pediatra del niño para poder abordar el tema con los padres sobre lo que su conflicto implica en la salud física del mismo. Articularemos seguimiento de los servicios sociales al tratarse de una situación de riesgo.

Como hemos señalado, el diagnóstico y la posterior intervención variarán con relación a los factores detectados (enfermedad, vulnerabilidad y riesgo). Sin embargo, la intervención también vendrá condicionada por el momento en el que aparece la enfermedad (de la familia y del mismo paciente).

A continuación, explicitaremos el rol del trabajador social sanitario y los elementos específicos a tener en cuenta en algunos de los problemas de salud más prevalentes en la práctica clínica pediátrica. Estas situaciones habitualmente se detectan desde la atención especializada, aunque debemos implicar a la atención primaria en el plan de trabajo posterior.

### 3.2. Recién nacido con dificultades graves de salud

El ingreso de un recién nacido en una unidad de neonatología, comporta una separación precoz de los padres y a menudo una experiencia dolorosa y estresante para los miembros de la familia. El nacimiento de un hijo con problemas de salud puede también implicar dificultades a nivel psicosocial y algunos de ellos pueden presentar a lo largo de su desarrollo secuelas importantes a nivel físico, psíquico y sensorial. Según M. Freixa (1993):

“Resulta un estrés paranormativo: es no habitual, es decir, no ocurre en la mayoría de las familias, es inesperado y a largo plazo. Este estrés, además, es crónico puesto que los periodos de conflicto se pueden alargar. Así, la **adaptación a la deficiencia** no tiene un límite de tiempo después del período que sigue al diagnóstico. Se trata de una adaptación cíclica.”

M. Freixa, 1993.

#### A. Ituarte (2012) añade que

“los padres se encuentran en una lucha sobre el deseo y la necesidad de saber y no saber que su hijo es diferente.”

Ante el nacimiento de un bebé con graves dificultades de salud (gran prematuro, con anomalías congénitas, malformaciones...), los padres se enfrentan a un doble drama: por un lado, existe una **pérdida de expectativas** con relación al hijo que esperaban y, por otra, la aparición de un niño que provoca **miedo y angustia**.

“Después de nueve meses, casi todos los progenitores tienen la sensación de estar completos y listos. Cuando este lapso se ve reducido, como en el caso de un parto prematuro, los progenitores se sienten desprevenidos e incompletos. Cuando existen complicaciones físicas, estas ponen en peligro la adaptación psicológica.”

T. Berry Brazelton; B. Cramer, 1993.

C. Batlle y otros (1988) señalan que:

“...la angustia y el sufrimiento de los padres ante su bebé enfermo son intensos y superiores a los que habitualmente se cree. La evolución satisfactoria de un recién nacido desde el punto de vista estrictamente clínico puede resultar un fracaso a largo plazo si no se acompaña de una favorable acogida familiar.”

El **trabajo interdisciplinar** durante la estancia del lactante en la unidad neonatal será clave para ayudar a los padres a entender cuál es la dificultad de su hijo, qué necesidades presenta, trabajar la crianza ante la adversidad y, sobre todo, a manejar la incertidumbre con relación al futuro mediante la confianza en el equipo asistencial que se ocupa de su hijo. El trabajador social sanitario debe estar permanentemente en contacto con el resto del equipo para poder acompañar a los padres en esta dura situación, manejando una intervención en crisis especialmente cuando les son comunicadas las dificultades.

### 3.2.1. Intervención

Dependemos del equipo médico y de enfermería para que estas situaciones nos lleguen, lo que refuerza, de nuevo, la idea del **trabajo consensuado entre los distintos profesionales** del equipo. Es posible que el motivo de derivación (promovido por los mismos padres) pueda ser una necesidad urgente, como una información sobre la baja maternal o la necesidad de un alojamiento cerca del hospital para facilitar la lactancia. Es importante que no nos limitemos a ofrecer el recurso, sino que demos a los padres la oportunidad de poder expresar lo que sienten y podamos ofrecer un **espacio terapéutico** durante la estancia en la unidad neonatal para poder trabajar el impacto y las dificultades añadidas.

El rol del trabajador social sanitario en este proceso:

- 1) Acogida y elaboración del diagnóstico social sanitario.
- 2) Paliar y acompañar el impacto del diagnóstico clínico.
- 3) **Motivar la comunicación** entre los progenitores y con el resto de miembros de la familia en el momento en que consideren oportuno y se sientan preparados.

“El sistema extrafamiliar (hermanos, abuelos, amigos) también debe superar el impacto que les produce la disminución de este niño.”

M. Freixa, 1993.

4) La **información** juega un papel importante en todo este proceso. El enfoque es diferente si existía un diagnóstico prenatal negativo y, por lo tanto, los padres conocedores de las dificultades. El trabajador social puede clarificar la información recibida por parte del médico y contrastarla, con la finalidad de poder explorar qué es lo que los padres han entendido o cuáles son sus preocupaciones reales. El acompañamiento a los padres será básico, manteniendo una presencia discreta pero constante, ya que estos a veces no se atreven a verbalizar sus angustias y dudas al médico y el trabajador social sanitario puede canalizarlas al profesional más adecuado.

5) Trabajar los **factores de riesgo**, en el caso de ser detectados.

6) **Planificación del alta** y el seguimiento. El equipo tiene que estar seguro de que los padres están física y psicológicamente preparados para llevarse el bebé a casa y que podrán atenderlo adecuadamente. Es necesario sensibilizar a los padres para que puedan mantener una vida lo más normalizada posible. Vincular a los servicios de territorio que puedan continuar el proceso asistencial (trabajador social sanitario de atención primaria de salud, servicios de atención temprana...).

7) Preparar y acompañar la muerte del lactante.

### 3.3. Daño cerebral adquirido

Según la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (FEDACE),

“Se entiende el daño cerebral adquirido como la **lesión producida de forma súbita** en las estructuras cerebrales que origina diversas secuelas de carácter físico, psíquico o sensorial.”

Otra definición que aportan:

“Lesiones cerebrales que irrumpen de manera brusca e inesperada en la vida de la persona provocando, en la mayoría de los casos, secuelas muy variadas y complejas que afectan profundamente a la autonomía del paciente y que durarán el resto de su vida.”

El acompañamiento a estos procesos será llevado a cabo, inicialmente, en el entorno de la atención especializada. Sus principales etiologías son los accidentes cerebrovasculares y los traumatismos craneoencefálicos.

Según también la Federación Española del Daño Cerebral (FEDACE), las secuelas más frecuentes son:

- Problemas en la cognición y la comunicación.
- Problemas de control motor.
- Problemas en las emociones y la personalidad.

#### Ved también

Información ampliada en el punto 3.4.

- Problemas en el nivel de alerta y en las actividades básicas de la vida diaria.
- Problemas en la recepción de información.

¿Qué debemos tener en cuenta ante esta situación? Nos encontramos ante una **nueva realidad para la familia** (que posiblemente atenderemos inicialmente desde la Unidad de Cuidados Intensivos) que ha cambiado de forma brusca (después de un accidente de tráfico, una caída grave de la bicicleta, un ahogamiento en una piscina, una malformación arteriovenosa -en algunos casos, con riesgo de nueva hemorragia-, secuelas de una meningitis...). Las capacidades del niño o adolescente antes de entrar en el hospital mantienen poco parecido con las que poseerá en el futuro, incluso después del proceso rehabilitador. Los menores pueden presentar secuelas graves en distintas áreas, que les afectará en algunas AVD, su capacidad de aprendizaje y en sus emociones y conducta. En algunos casos, pueden presentar una discapacidad grave y una alta dependencia.

Los cuidadores de los pacientes que sufren esta situación presentan una alta incidencia de alteraciones emocionales como depresión, ansiedad y síntomas somáticos.

“Las **crisis ligadas a acontecimientos imprevisibles** son desencadenadas por factores que significan una amenaza para la integridad física y mental del individuo o de la familia.”

M. du Ranquet, 1996.

El daño cerebral adquirido se presenta siempre de forma dramática, brusca e inesperada, demandando una respuesta y actuación para el que las familias no están preparadas. El comienzo de la atención sanitaria, en su fase aguda, normalmente requiere un prolongado ingreso hospitalario, que es inmediato y urgente. Es el inicio de una intervención compleja y extensa en el tiempo, que atraviesa por diferentes etapas en función del tipo de lesión, secuelas sobrevenidas y su posible evolución. Este proceso asistencial, intra y extrahospitalario, en el que van a intervenir profesionales de distintas disciplinas, supone un esfuerzo adicional para las familias, plagado de una multitud de consultas, indicaciones y gestiones que, en ocasiones, pueden aumentar la confusión, la angustia, el agotamiento físico y emocional y la desorganización familiar (FEDACE, 2012).

Consecuencias físicas y físicas para el menor:

- Alteraciones motoras: espasticidad, falta de control motor, parálisis, etc.
- Alteraciones sensoriales: visión, gusto, olfato, sensibilidad y dolor.
- Alteraciones en la comunicación.

- Alteraciones en la deglución.
- Alteraciones neuropsicológicas y neuropsiquiátricas: atención, memoria-aprendizaje, déficit cognitivo, trastornos de conducta, etc.
- Puede sufrir falta de conciencia del propio déficit, lo que puede llevar a una falta de colaboración en el tratamiento rehabilitador.
- Trastornos afectivos: depresión, apatía, etc.

Todas estas posibles secuelas en fase subaguda y crónica impiden al niño/a volver a su vida anterior, por lo que nos encontramos ante una “reconstrucción” de la vida del niño en posibles nuevos entornos, nuevas pautas de relación, nuevas (dis)capacidades... con todo el dolor y las dificultades que eso implica para el mismo niño o adolescente como para sus padres y hermanos.

### 3.3.1. Intervención

La intervención del trabajador social sanitario será clave durante todo el proceso (extenso en el tiempo) con el paciente y con la familia:

- En la fase aguda (de hospitalización), apoyar a las nuevas **necesidades organizativas** (ya descritas en el inicio del punto 4) y familiares.
- **Acompañamiento emocional familiar** para ayudar a contener la incertidumbre de las posibles secuelas y la pérdida (duelo) del hijo “anterior”.
- **Coordinación** muy estrecha con el equipo multidisciplinar (integrada por neurocirujano, médico rehabilitador, fisioterapeuta, neuropsicólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional) con la finalidad de ser eficaces a la hora de ajustar las expectativas de los padres, ayudarles a encajar en una nueva realidad y ofrecerles las orientaciones más adecuadas con relación a las necesidades y capacidades de su hijo.
- **Garantizar el alta** a nivel social (conciliación vida laboral –cuidados, adaptaciones en el hogar, etc.).
- En la fase crónica, en caso de ser necesario, acompañar a la familia a hacer el paso de un entorno ordinario a un entorno especial (escolaridad).
- **Reforzar las orientaciones de los otros especialistas** con relación a la contención y abordaje de los trastornos en conducta en el ámbito intrafamiliar y prevenir las situaciones de crisis y violencia.
- **Orientar y asesorar** sobre los posibles recursos (discapacidad, dependencia, escuelas de educación especial o programas adaptados, tiempo libre...)

que puedan ser necesarios e irlos introduciendo en el momento del proceso adecuado. Será importante prevenir el aislamiento del paciente.

- Cuando ha finalizado la fase subaguda el paciente sigue vinculado al hospital de forma puntual, y habrá que articular la garantía de apoyo en la atención primaria de salud o de otros servicios vinculados al paciente y familia (entorno escolar, servicios sociales).

### 3.4. Cuidados paliativos pediátricos: final de la vida

En el final de la vida, y con relación a la atención que los cuidados paliativos pueden ofrecer, la aportación de la disciplina del trabajo social sanitario forma parte de la propia esencia de la filosofía de dichos cuidados. Ello viene determinado, entre otros criterios, a que no podemos pensar en atender a un paciente que está viviendo el final de su vida sin enmarcarlo en su **contexto más íntimo**, su **historia familiar**, su **entorno más inmediato**, la **cultura** a la que pertenece y, en definitiva, la sociedad de la cual procede.

Las unidades de cuidados paliativos (habitualmente integradas por profesionales de la medicina, enfermería, psicología y trabajo social sanitario) en nuestro país han sido diseñadas y pensadas para atender a pacientes terminales jóvenes y adultos. La especificidad que conlleva la infancia y adolescencia nos obliga a tener en cuenta las distintas etapas del desarrollo del ciclo vital. Los objetivos básicos de una unidad de cuidados paliativos:

- El control de síntomas.
- El tratamiento psicosocial (considerando la situación como un proceso).
- Atención al duelo posterior (realización de entrevistas posteriores a la muerte o posibilidad de grupo socio-terapéutico).

Puesto que la intensidad del impacto emocional se encuentra condicionada por la presencia explícita o implícita de la muerte, es fundamental para el equipo asistencial conocer el significado de este concepto para el paciente pediátrico, ya que es notablemente distinto al del adulto.

El concepto de **muerte** tal y como lo plantea D. Schonfeld (1989) incluye parámetros de:

- Irreversibilidad: final irrevocable y permanente.
- Finitud: cese de las funciones vitales.

- **Universalidad:** atañe a todas las personas como fenómeno natural inevitable.
- **Causalidad:** conocimiento real de la etiología de la muerte.

Estos parámetros se van incorporando en la conceptualización del niño a través de su **desarrollo evolutivo** (W. Kroen, 2001):

- **Los bebés de 0 a 10 meses:** los bebés viven en el presente y pueden percibir la muerte materna como una ausencia. La muerte de su madre es un hecho repentino y el vínculo se rompe. Los bebés pueden sentirse inquietos al intuir la pérdida materna y descubrir nuevos rostros y voces a su alrededor.
- **Los bebés de 10 meses a los niños de 2 años:** no están preparados para conceptualizar o comprender la muerte. Experimentan la pérdida de su madre como una grave pérdida, pero es posible que la muerte de otro miembro cercano de la familia no les afecte tan profundamente.
- **Los niños de 2 a 5 años:** perciben la muerte como un estado temporal. Pueden equipararla a una forma de dormir. En su mente, la persona que ha muerto sigue comiendo, respirando y existiendo y se despertará en algún momento para volver a llevar una vida completa.
- **Los niños de 6 a 9 años:** no ven la muerte como temporal y captan su carácter definitivo. A simple vista, este nivel de comprensión parece sano y provechoso. Sin embargo, aunque la entiendan, no significa que puedan afrontarla. Pueden experimentar tristeza, cólera, nostalgia, miedo y confusión. Adquieren la idea de que la muerte puede afectar a otras personas y a sí mismos.
- **Los preadolescentes de 10 a 12 años:** saben que la muerte es permanente. Pueden captar el significado de los rituales, comprender cómo ocurrió la defunción y entender el impacto de la pérdida. Piensan sobre su propia muerte, pero a menudo bloquean o subliman estos sentimientos para evitar afrontarlos.
- **Los adolescentes:** la muerte representa lo más opuesto a todo aquello que es importante para ellos en ese punto de sus vidas. El trauma de la muerte ajena tiende a aumentar la agitación emocional que experimentan. Luchan con el hecho de ser conscientes de su propia mortalidad.

Es imprescindible que el equipo realice **formación** en profundidad sobre qué implica para cada paciente en concreto la idea de muerte, con relación a su edad y a sus circunstancias vitales. De esta forma, especialmente en los pacientes etapa pre y adolescente podremos entender, trabajar y respetar los sentimientos, emociones y actitudes (incomunicación, soledad, cólera, escoger con

quien compartir su situación, miedo, no querer dolor...), que van apareciendo y ayudar a sus familias a enfocar esta situación tan difícil de la forma más adecuada.

### 3.4.1. Intervención

Posteriormente al análisis multifactorial de cada caso, los objetivos de la intervención social estarán basados en el **apoyo** entendido como:

“el intento para ayudar a los clientes a que se sientan mejor, más fuertes o más confortables.”

J. Nelson, 1980.

Habitualmente, asumiremos la atención directa de la familia e indirecta del paciente, aunque no tiene por qué ser necesariamente así, dependiendo del **vínculo** que establezcamos con cada uno de sus miembros y bajo unos claros consensos de equipo. Otro aspecto a cuidar responde al momento en que entra a trabajar el equipo de paliativos pediátricos (esto implica otra pérdida para el paciente y la familia, ya que el médico que les ha atendido durante todo el proceso de enfermedad desaparece y entran profesionales nuevos, con los que no hay vínculo, a acompañar un momento tan difícil). Es básico gestionar una buena **transición** y valorar de qué forma los miembros del equipo anterior pueden seguir vinculados al paciente, de manera que evitemos la vivencia de abandono. La familia (y el propio paciente) deben poder entender que el nuevo equipo es el especialista y el más adecuado para atenderlos en este momento.

Barbara L. Jones (2005) nos habla del rol del trabajo social (podemos pensar en términos de trabajo social sanitario) como:

“...asesor, compañero y guía. El rol del asesoramiento es el que facilita el movimiento (de la familia) y se anticipa a la pérdida.”

Por otra parte:

“El rol de apoyo incluye un rol menos tradicional en el trabajo social, como servir de guía, siendo testigo del sufrimiento y facilitando apoyo espiritual. Es importante su «presencia» como habilidad para «estar con» las familias y los niños”.

Esto no deja de ser un aprendizaje para el propio trabajador social sanitario, más acostumbrado a “hacer” pasando simplemente a “estar”, porque nos puede dar la sensación de que no hacemos nada. Estar presentes y a disposición de la familia también son formas de acompañar.

Los servicios que presta el trabajador social sanitario en estos procesos son, entre otros:

- Promover la **adaptación emocional individual y de la familia** a la situación.
- **Capacitar** para el cuidado del enfermo y para el cuidado de la propia familia.
- Promover la **comunicación** entre padres y niño.
- Ayudar a la **exteriorización de sentimientos**.
- Promover la **participación** de la familia en las decisiones terapéuticas (junto al resto del equipo asistencial).
- Detectar las necesidades con relación a los otros hermanos.
- Preparar para la **pérdida**.
- Ofrecer a los padres un espacio de **acompañamiento psicosocial**.
- Intentar prevenir, disminuir y/o paliar los efectos psicosociales que se derivan de las hospitalizaciones, tratamientos y de la propia enfermedad.
- Anticiparnos a la familia, siempre respetando su ritmo, en aquellos hechos que pasarán y que, según resuelvan, podrán favorecer una buena elaboración del duelo posterior.
- Introducir ayudas prácticas y movilizar los **recursos** de la comunidad que sean precisos en cada momento: ayudas económicas, técnicas, apoyos... Informar de las cuestiones prácticas *post-mortem*.
- Valorar las condiciones del domicilio del paciente (si reúne los requisitos mínimos para atender al paciente en su propio hogar).

## 4. Trabajo social sanitario en situaciones de riesgo y maltrato infantil

### 4.1. Consideraciones previas

La prevención, la detección y el tratamiento de las situaciones de riesgo y especialmente del maltrato infantil constituye uno de los campos de trabajo dentro del entorno sanitario que más esfuerzo implica a todos los profesionales asistenciales, y un proceso en el que el trabajador social sanitario asume un rol más relevante. El objetivo final de todos los profesionales que trabajan con relación al maltrato es asegurar la **protección y el bienestar del menor**.

En la atención especializada, si un menor ingresa aunque sea por un proceso de salud menor, tenemos la oportunidad de poder observar la dinámica familiar, las relaciones entre sus miembros y sus reacciones durante las 24 horas del día, y detectar posibles situaciones de riesgo que pueden iniciar un plan de trabajo social sanitario en el hospital al que deberemos dar continuidad desde los servicios de la comunidad (servicios sociales de atención primaria, atención primaria de salud...).

Aunque profundizaremos más en violencia doméstica en la siguiente asignatura, es necesario para contextualizar la intervención, definir los distintos tipos de maltrato según el principal aspecto en el que afectan al niño/a. Estos son (J. Pou, 2010):

- **Maltrato físico:** acción no accidental que le provoca daño físico o enfermedad.
- **Maltrato por negligencia o abandono:** las necesidades básicas del niño no están atendidas permanente o temporalmente por ninguno de los miembros con los que convive.
- **Maltrato psicológico o emocional:** situación crónica en la que los adultos le provocan sentimientos negativos hacia su propia autoestima y le limitan las iniciativas propias. Debemos incluir también la exposición a la violencia de género.
- **Maltrato sexual:** el adulto utiliza al niño para satisfacer sus deseos sexuales.
- **Maltrato prenatal:** la gestante no tiene cuidado, de forma consciente e inconsciente, de las atenciones que requiere su estado.

- **Síndrome de Münchhausen por poderes:** los padres o cuidadores inventan síntomas falsos o provocan enfermedades a un niño para generar atención médica continuada.

**Tratar el riesgo y el maltrato infantil resulta incómodo**, implica generar situaciones de tensión con la familia y los profesionales sanitarios no familiarizados con el tema pueden tener la tentación de “pasar de puntillas”. Existen una serie de falsas creencias y mitos que envuelven a los maltratos infantiles (Junta de Andalucía, 2007):

- El maltrato infantil es infrecuente
- La violencia y el amor no coexisten en la misma familia.
- El maltrato solo se produce cuando hay enfermedades mentales, desórdenes psicológicos o bajo los efectos de sustancias.
- La noción de la “transmisión generacional del maltrato”.
- El maltrato es fundamentalmente físico.
- El maltrato no existe en las clases sociales altas.
- Los temas psicosociales no son de auténtica medicina.
- Toda intervención debe contar con la certeza total de maltrato.

Además, podríamos añadir argumentos como la no obligatoriedad de entrar en temas íntimos del ámbito familiar, las consecuencias incómodas para el equipo y prácticas profesionales centradas en la lesión, sin querer percibir que esta puede ser el resultado de conductas violentas. A menudo, también se da por supuesto que la intervención del trabajador social sanitario implicará una separación del menor de sus padres y se tienden a evitar estas situaciones.

Por este motivo, los trabajadores sociales sanitarios debemos ser **proactivos en la prevención** de las situaciones de riesgo y de maltrato y será necesario realizar, dentro de las instituciones y fuera de donde trabajamos, distintas actividades que ayuden a perderle el miedo y a clarificar los procesos y procedimientos en caso de su detección.

Cabe destacar que en las situaciones de sospecha de maltrato, tanto si la detección es en la atención primaria como en la especializada, los trabajadores sociales sanitarios asumimos el rol de **gestor de casos**, por nuestra aportación en el diagnóstico, por nuestros conocimientos específicos para calibrar el grado de riesgo y a la hora de gestionar el plan de trabajo/propuesta.

## 4.2. Prevención

A continuación, expondremos algunas de las estrategias preventivas que pueden ser llevadas a cabo desde la atención primaria y de la especializada:

- **Prevención primaria:** participación en mesas territoriales o iniciativas de trabajo en red donde los diferentes ámbitos que pueden prevenir, detectar y tratar el maltrato pueden consensuar un protocolo de actuación, donde cada agente tenga clara su función y su actuación (sanidad, educación, centros de tratamiento, servicios sociales, servicios específicos de protección a la infancia, entidad/administración protectora y fuerzas de seguridad).
- **Prevención secundaria:** realización de sesiones clínicas con los equipos asistenciales que ayuden a detectar los factores de riesgo y el maltrato y clarifiquen los procedimientos a seguir. Consensuar con los equipos los factores de riesgo que pueden sugerir dificultades posteriores y protocolizar la intervención del trabajador social sanitario.
- **Prevención terciaria:** intervención dirigida a grupos familiares que presentan factores de riesgo graves (mediante intervención socio-sanitaria frecuente, atención a domicilio, participación en grupos de crianza).

## 4.3. Detección

La **detección** del riesgo y del maltrato se puede producir en todos los ámbitos en los que el niño esté vinculado y por parte de cualquier profesional. Concretamente en el ámbito sanitario, las posibilidades de detección son muy altas, ya que es un entorno donde el menor estará vinculado en diferentes momentos de su vida y en contacto con distintos profesionales:

- **Pediatras y especialistas:** tienen múltiples oportunidades para evaluar el crecimiento y desarrollo en los primeros años de vida (en cada consulta del seguimiento del centro de atención primaria, en las consultas de urgencias, durante las hospitalizaciones, realizaciones de pruebas...).
- **Ginecólogos y obstetras:** durante las consultas de seguimiento del embarazo, durante la hospitalización postparto, en el control puerperal.
- **Psiquiatras:** seguimiento y controles ambulatorios, urgencias, durante las hospitalizaciones o estancias en hospital de día.
- **Enfermería:** comadronas, diplomadas y auxiliares, en urgencias, en curas, extracciones, cuidados durante la hospitalización, control del embarazo, atención al parte, atención a la gestante durante la lactancia, etc.

- Trabajador social sanitario: en la consulta, en urgencias, durante la hospitalización, aunque el motivo de consulta no esté relacionado con el tema que nos ocupa.

Los **factores de riesgo** se definen como

“determinadas condiciones biológicas, psicológicas o sociales, medibles mediante variables directas o indicadores (sociales o psicosociales) que, de acuerdo con conocimientos científicos, se ha demostrado que participan en la emergencia de diferentes enfermedades, problemáticas o necesidades sociales.”

Casas, 1989.

y que aumentan la posibilidad de desarrollar desajustes biopsicosociales. Cabe destacar que los factores de riesgo no son, en sí mismos, la causa del maltrato, ya que responden a una multiplicidad de factores personales, familiares y sociales.

Los factores de riesgo, con relación a los padres, son susceptibles de ser consensuados con los equipos asistenciales. Cabe destacar la influencia que la existencia o no de **apoyo familiar** tiene en estos. ¿Qué entendemos por este concepto? Mathilde du Ranquet (1996) refiere que el apoyo social permite

“beneficiarse de ayuda recíproca en momentos de vulnerabilidad. Se trata de personas del entorno que son accesibles, de las que se puede uno fiar, no tanto para resolver un problema cuanto para encontrarse con una imagen de sí mismos valorizante y que aporte seguridad afectiva.”

- Madre sola sin apoyo familiar.
- Padres con discapacidad intelectual o con pocas capacidades físicas, intelectuales y emocionales.
- Padres con enfermedad mental.
- Padres adolescentes o jóvenes sin apoyo familiar.
- Padres consumidores de drogas y/o alcohol.
- Padres con historia de conducta delictiva y/o violenta.
- Padres con acumulación de dificultades (económicas, vivienda, trabajo).
- Gestante/partera con las situaciones descritas anteriormente.

**La intervención en el maltrato se inicia desde su detección.** El hecho de tener consensuados la derivación de estos factores de riesgo ofrece al trabajador social sanitario la posibilidad de poder prevenir el maltrato y tener que

actuar posteriormente en caso de urgencia. Actuar por protocolo puede facilitar la derivación a los profesionales que lo han detectado, ya que puede hacer referencia a que se trata de un acuerdo de hospital, no de una opción personal.

Los **factores de protección** son aquellos elementos, circunstancias y/o variables que apaciguan, compensan y disminuyen los efectos de los factores de riesgo de maltrato y pueden llegar a proteger con garantías al menor. Podemos señalar algunos factores de protección, con relación a los padres:

- Relaciones afectivas de apoyo mutuo en la pareja.
- Seguridad y estabilidad laboral, económica, de vivienda.
- Salud familiar.
- Buena actitud para pedir y aceptar la ayuda externa.
- Apoyo familiar y/o de la red social y profesional.

Los **indicadores de maltrato** corresponden a los datos o hechos cuantificables obtenidos en la anamnesis médica, exploraciones complementarias, exploración social que señalan el diagnóstico de maltrato. Los indicadores hacen pensar en que el hecho del maltrato ha ocurrido y que los factores de riesgo no pudieron ser compensados. Estos, mayoritariamente, serán aportados por el personal médico o de enfermería, apoyados por los observados y explorados por el trabajador social sanitario.

Algunos ejemplos de indicadores:

- Maltrato físico: fracturas de huesos largos con mecanismo inexplicable; hematoma subdural, hemorragia retiniana (*shaking baby*) sin un relato compatible.
- Negligencia: falta de higiene, retraso pondoestatural, no seguimiento de controles pediátricos.
- Emocional: excesiva ansiedad o rechazo en las relaciones psicoafectivas junto con un cuidador que desatiende, culpa o desprecia al niño.
- Sexual: contusiones o sangrado en los genitales externos, zona vaginal o anal, una actitud sexualizada no adecuada para la edad del menor.
- Prenatal: consumo de tóxicos de la gestante, gestante que sufre violencia de género.

#### 4.4. Intervención

Este proceso se puede desarrollar tanto en el contexto de la atención primaria como de la especializada, aunque si se trata de una situación de alto riesgo social y biológico en que el menor necesita más pruebas diagnósticas (fondo de ojo, serie esquelética) o más atención clínica, será necesario derivar el paciente al hospital de referencia.

Para iniciar la intervención en estas situaciones, será esencial que el profesional que nos ha derivado la situación, dentro de la medida de lo posible, muestre la máxima **transparencia** con la familia respecto al motivo de activación de consulta con el trabajador social sanitario. Posiblemente, será imposible disminuir la ansiedad de los padres ante la exploración social, pero tendrán claro su objetivo e impediremos que se sientan engañados y manipulados.

Dependiendo del perfil de la/s persona/s a entrevistar, conviene valorar si hay que realizar la **entrevista** a solas o es mejor compartirla con algún compañero del equipo (pediatra, obstetra, enfermero/a) con la finalidad de evitar riesgos de agresión y complementar la información.

Algunas orientaciones a tener en cuenta en la entrevista diagnóstica y el procedimiento posterior de sospecha de maltrato:

- La entrevista de exploración puede realizarse a solas con cada una de las personas que están a cargo del menor (sean o no, los padres biológicos), de manera que podamos **contrastar el relato** de los hechos que nos hacen pensar que se está produciendo un maltrato. Posteriormente, puede realizarse una entrevista conjunta con la finalidad de transmitirles la misma información y observar la dinámica entre ellos (la observación de la **comunicación no verbal** nos puede ayudar). “Los sentimientos y las emociones se expresan muy frecuentemente a través de la comunicación no verbal” (S. Adroer, 1984). Dentro de lo posible, debemos fomentar un sentimiento de confianza, abriendo vías para fomentar su comunicación (¿Qué hace cuando el comportamiento de su hijo les desborda? ¿Quién le ayuda en los cuidados?).
- Con relación a la supuesta víctima (niño o adolescente), es oportuno **explorar su vivencia de la situación**, aunque es evitable si otros profesionales del equipo asistencial o de algún servicio externo al hospital ya lo han explorado, con la finalidad de evitar la revictimización.
- Al igual que el profesional derivador, es recomendable verbalizar con la familia el **objetivo** de la exploración social (“...según lo que hemos podido observar, nos preocupa...”. “Entendemos que esta situación es incómoda para ustedes, pero tenemos el deber de explorar esta situación y poderla clarificar”...).

- Es más importante escuchar que hablar.
- Los **valores personales** no deben interferir en la forma de preguntar, comunicarse y relacionarse y será necesario evitar comentarios o actitudes que coarten. Evitar el estilo interrogativo y/o que lleve a la confrontación.

“El entrevistador tiene que intentar que no se adivinen sus opiniones éticas o morales. Además, si manifiesta demasiado sus sentimientos, corta al paciente la posibilidad de expresarse libremente.”

S. Adroer, 1984.

- Se deberá elaborar, en la medida de lo posible, un **registro** textual y minucioso de las explicaciones de la víctima y de sus cuidadores.
- No es necesario derivar de forma apresurada y, en el caso de no poder llegar a una conclusión con suficiente grado de certeza, de acuerdo con el equipo asistencial, se puede promover un ingreso hospitalario como medida de protección y permitirse un tiempo para valorar (en el contexto de la atención especializada).
- Es primordial poder identificar las figuras que puedan proteger o atenuar los riesgos a la hora de poder elaborar un buen diagnóstico.
- La **toma de decisiones ha de ser conjunta** y cada profesional implicado tiene que asumir su nivel de responsabilidad en cada fase del proceso.
- Para poder obtener una información más amplia que la que podemos observar en este momento concreto, es necesario contactar con los servicios comunitarios que están vinculados con el niño/a y con su familia. Será necesario poder informar a la familia o que ellos mismos puedan ofrecer la información de contacto.
- En el caso de valorar que se trata de una situación de alto riesgo o maltrato fundamentado (desamparo) y se valore oportuno derivar la situación a la entidad protectora pertinente, la familia debe estar informada, aunque es importante clarificarles que esta decisión no implica necesariamente la separación de su hijo.
- En la elaboración del **informe social** será importante reflejar el resultado del estudio socio-familiar (historia y situación socio-familiar, situación socio-sanitaria, el relato del hecho (de los cuidadores, del menor) que ha provocado la exploración, los factores e indicadores de riesgo observado y el diagnóstico).
- Si la entidad protectora resuelve una retención hospitalaria (asunción temporal de la tutela por parte de la Administración) podemos aprovechar este tiempo para poder trabajar con la familia las dificultades que puedan

surgir y prepararlos para la decisión que pueda tomar la Administración (con la que debemos estar permanentemente en contacto).

- Una retención hospitalaria implica un **impacto** importante para el trabajador social sanitario, pero también para el personal asistencial del hospital (padres agresivos; en algunos casos, no permitir visitas; empatizar de forma no adecuada con los padres o con el niño/a...), lo que nos lleva a tener que cuidar más el proceso y hacer consciente a la Administración de este impacto, para que la resolución no se demore más de la cuenta en el caso que el paciente no requiera, por motivos de salud física, estar hospitalizado.
- **Se deben ofrecer respuestas diferenciadas a situaciones diferentes.** Dependiendo del grado de riesgo de la situación detectada, en cada comunidad autónoma existen protocolos de actuación (de acuerdo con sus recursos y equipos) que implicarán un plan de trabajo. A continuación, añadimos enlaces de distintos circuitos de actuación territoriales en situaciones de maltrato (donde se especifican indicadores, instrumentos de evaluación y procedimientos de actuación): Menores Andalucía, Menores Catalunya, Menores Madrid.

#### Lectura recomendada

La trabajadora social Cristina Rodríguez Blanco, del Hospital Teresa Herrera de La Coruña refleja perfectamente lo que desencadenan estas situaciones: Comunicación, C. R. Blanco. (comunicación en I Jornada Estatal de Intervención Social en Salud Materno-Infanto-Juvenil, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, 2012).

#### Un caso

Una madre sola con un menor de 1 año consulta en el centro de atención primaria. El niño presenta fractura de hueso largo (tibia). Se observa a una madre muy ansiosa. El pediatra y el trabajador social sanitario del centro realizan una primera exploración clínica y social. El mecanismo que, según la madre, ha producido la fractura (caída desde su propia altura) no es compatible con la gravedad de esta. El caso es derivado al hospital de referencia con una previa coordinación médica y social para anticipar la situación y la información recogida. En el hospital se realizan las pruebas complementarias y se enyesa la fractura. El trabajador social sanitario del hospital, junto con el pediatra, analizan de nuevo el relato de la madre. Cuando la versión es la misma, se le explica a la madre que debemos profundizar en la exploración, ya que nos encontramos ante una situación que nos hace pensar en maltrato. Actitud ansiosa y agresiva de la madre que dice que quiere irse. Se ingresa al menor y enfermería observa un vínculo muy débil con el niño, no responde a sus demandas. Se contacta con los servicios sociales, que informan que conocen a la madre y que existe sospecha de consumo de tóxicos. De nuevo, el trabajador social sanitario a solas mantiene una nueva entrevista con la madre. Exploramos su historia personal y familiar: procedente de la República Checa, itinerante, no mantiene contacto con el padre del niño (relación esporádica), dice que trabaja de camarera, aunque no quiere concretar dónde trabaja. Está de nuevo ansiosa por irse del hospital, quiere que alguien se ocupe del niño e irse. Comentamos con ella que debe ser difícil cuidar de un hijo sola. Admite que había delegado el cuidado del niño en otros y no sabe cómo se produjo la fractura. Trabajamos con la madre (durante diferentes momentos en un día de ingreso) su dificultad, en este momento, para cuidar de su hijo. Le informamos de que tenemos que emitir un informe a la entidad protectora, hecho que acepta si esa noche se puede ir y alguien hace el acompañamiento en el hospital. En el informe (médico y social), reflejamos los factores de riesgo: madre sola sin apoyo familiar. Sospecha de consumo de tóxicos. Indicadores: fractura de tibia. Actitud ansiosa de la madre. Vínculo débil con el niño. Delegación del cuidado del niño en otros (sin recordar quiénes). Consulta por la fractura un día después del accidente.

## 5. Trabajo social sanitario en la etapa prenatal

### 5.1. Consideraciones previas

“El embarazo es un periodo de contacto de la madre, de la familia, con el sistema sanitario que permite **detectar precozmente factores o situaciones de riesgo** y facilitar información sobre la fragilidad y las características madurativas del niño, ventajas de la lactancia materna, recursos sanitarios y sociales...”

Consejería de Servicios Sociales, 1999.

Tener un hijo supone iniciar una nueva etapa de la vida. Comporta cambios importantes en la pareja, adaptación a un nuevo rol e inicio de unas funciones diferentes de las ejercidas hasta el momento. Las condiciones socio-familiares y sanitarias que rodean la gestación en la mujer pueden favorecer o dificultar el proceso del embarazo así como la situación del futuro recién nacido. Es entonces cuando hablamos de **gestante en riesgo**.

El embarazo puede conllevar una serie de **cambios a nivel físico y emocional**. Se trata de una etapa muy vulnerable y la adaptación a esta nueva situación puede comportar dificultades para la propia gestante, la pareja y el futuro bebé, que pueden dar lugar a una crisis que no siempre se puede resolver sin ayuda. Sin embargo, también es una etapa idónea para poder trabajar con la mujer con una finalidad y momento muy claros.

“Mientras se debate a través de un tumulto de emociones ambivalentes, la mujer embarazada estará particularmente dispuesta a recibir el apoyo de otras personas. La futura madre suele desarrollar una fuerte transferencia hacia cualquier profesional que la respalde en este período, que el profesional tendrá que identificar y aceptar sin sentirse abrumado.”

T. Berry Brazelton, B. Cramer, 1993.

Podemos

“Utilizar el **tiempo** (de la gestación) como factor del proceso de ayuda, poniendo el acento en el momento presente, las tareas actuales que deben ser cumplidas aquí y ahora, la naturaleza temporal de la ayuda, la previsión y la preparación del final del tratamiento.”

Mathilde du Ranquet, 1996.

Por otra parte, y ya referenciado en el punto anterior, entendemos el **maltrato prenatal** como la situación en que una mujer, durante el proceso de gestación, no cuida de forma consciente o inconsciente de las atenciones sanitarias que precisa su estado pudiendo perjudicar al feto. El hecho de no ofrecer al feto las atenciones necesarias constituye una forma de maltrato que puede ser tanto de acción como de omisión.

## 5.2. Prevención y detección

Desde el entorno de la atención primaria y de la especializada, es importante tener definidos y consensuados con los equipos una serie de **factores de riesgo de maltrato prenatal** que motiven la **detección** por parte de los distintos profesionales sanitarios y que permita poder entrar a trabajar los elementos que preocupan lo antes posible. Desde la **prevención**, el factor tiempo es importante a la hora de realizar el diagnóstico precoz, ya que las posibilidades de trabajo con la mujer y con su entorno durante la gestación auguran un mejor pronóstico que si se detectan en la hospitalización postparto (48 h en parto vaginal y 72 h en cesárea), hecho que nos limita la posibilidad de conocer y de profundizar en la situación, poniéndonos en riesgo de tomar decisiones precipitadas. Por lo tanto, requiere un esfuerzo de consenso dentro de los equipos de la atención primaria y de la especializada y entre ellos (de manera que sería óptimo empezar a trabajar la situación de riesgo durante los dos primeros trimestres del embarazo desde la primaria y después darle continuidad –con un diagnóstico previo e intervención– desde el hospital de referencia donde la mujer dará a luz).

Como **factores de riesgo** prioritarios, destacamos:

- Embarazo no deseado u ocultado.
- Embarazo mal o no controlado, especialmente si la gestante sufre alguna enfermedad crónica.
- Gestante / futuros padres adolescentes o inmaduros sin apoyo familiar ni social.
- Gestante sola sin apoyo familiar ni social.
- Gestante con trastorno mental o con discapacidad intelectual sin apoyo familiar ni social.
- Gestante consumidora de sustancias (heroína, cocaína, cannabis o vinculada a programa de metadona).
- Gestante consumidora de alcohol.
- Gestante con enfermedad infecto-contagiosa (VIH, hepatitis).
- Gestante que sufre violencia de género.
- Gestante que desea renunciar al bebé.

Como en otras áreas de trabajo, es importante establecer con el resto del equipo asistencial que deriven estas situaciones a trabajo social sanitario por protocolo clínico, ya que puede ofrecer más tranquilidad al resto de los profesionales sanitarios en el momento de plantearle a la paciente la necesidad de la derivación, al tratarse de un acuerdo institucional y no de una decisión personal del profesional.

A nivel de **factores de protección**:

- La gestante hace demanda de ayuda.
- Existe reconocimiento de necesidad y problema.
- Apoyo familiar y/o de la red social y profesional.
- Capacidades maternas preservadas.
- Cuidado de su propia salud.
- Capacidad para afrontar situaciones de dificultad.
- Recursos socio-económicos suficientes.
- Estabilidad y equilibrio: emocional, económico, vivienda.

Mediante la acogida y las visitas de seguimiento que se precisen, podremos realizar el diagnóstico social sanitario, diseñar un plan de trabajo social sanitario (que puede incluir la vinculación a otros servicios de territorio) y hacer una propuesta protectora a la administración, en caso de tratarse de una situación de alto riesgo.

### **5.3. Intervención**

Nuestra intervención en estas situaciones irá dirigida a:

- **Conocer y tratar los aspectos socio-familiares** de la gestante/partera. Explorar el apoyo familiar y evaluar la necesidad del mismo.
- **Ofrecer apoyo** a la gestante/partera para que pueda asumir el rol materno en las mejores condiciones posibles.
- **Potenciar y valorar las capacidades**, los recursos personales, familiares y sociales.
- **Orientar y derivar** a los servicios específicos con relación a la mujer y a la primera infancia (atención temprana, programas materno-infantiles,...) o derivar de nuevo a la paciente a la atención primaria (junto a una de-

volutiva sobre lo observado y trabajado desde el hospital) para garantizar que los cuidados pediátricos del recién nacido son los adecuados y seguir trabajando los factores de riesgo detectados.

- En las situaciones de **maltrato prenatal** constatado, será necesaria la realización de un estudio socio-familiar, evaluando el nivel de riesgo social y la capacidades de los padres para proteger al lactante (seguir el modelo de trabajo del apartado 4).
- Cuando se considere necesario, consultar, notificar y derivar a los servicios de protección a la infancia.
- En el caso que el bebé quede retenido en la Unidad Neonatal a la espera de propuesta por parte de la entidad protectora, el trabajador social sanitario realizará la función de enlace entre esta y el equipo asistencial del hospital.

A menudo, la mujer o el grupo familiar de apoyo ya son conocidos por los servicios de protección a la infancia del territorio o por la administración competente y existe un encargo definido para el hospital y, en algunos casos, una propuesta de protección. Así, el estudio socio-familiar y el diagnóstico no lo va a realizar el trabajador social sanitario del hospital y se limitará a realizar la función de nexo entre el equipo asistencial del hospital y los servicios de protección, aportando los inputs observados desde el hospital, facilitando todo el proceso.

#### **5.4. Una situación particular: renuncia**

Una de las situaciones susceptibles de trabajar en el área de Obstetricia es una gestante o partera que manifiesta su voluntad de no hacerse cargo del bebé y darlo en adopción. Ante esta situación, que puede generar distintas reacciones en el equipo asistencial, será necesario tener muy presentes los **derechos del usuario** (respeto a la libertad individual, el secreto profesional o el derecho a la intimidad) y tener definidos y explicitados el proceso y los procedimientos tanto para los profesionales como para la paciente.

##### **5.4.1. Detección**

La demanda puede llegar al ginecólogo, a la comadrona o directamente al trabajador social sanitario (situación más frecuente). Si la demanda es formulada en el contexto de la atención primaria, será necesario que el trabajador social sanitario pueda coordinarse con el trabajador social sanitario del hospital de referencia donde se prevé que la paciente va a realizar el parto y, así, poder dar continuidad al proceso asistencial y asegurar que se aborda de forma adecuada. Sea cual sea el profesional que reciba la información, es importante que

la sepa contener y canalizar, ya que es una **situación altamente sensible** y resulta prioritario que la paciente se sienta acompañada y no juzgada en todo momento.

Este proceso, dentro del contexto sanitario, está también gestionado por el trabajador social sanitario que asumirá el rol de **gestor de caso**.

#### **5.4.2. Intervención**

Dentro del contexto de atención especializada, será importante tener en cuenta una serie de consideraciones que faciliten el tratamiento del proceso, como:

- Que el ginecólogo que realice el seguimiento se ciña en los aspectos estrictamente sanitarios y que sea el mismo profesional en cada consulta.
- Que realice una anotación específica en la historia clínica.
- Cuidar determinados aspectos: no visualizar las ecografías, no comunicar el sexo del bebé si la gestante no lo desea...
- Respetar los derechos de la madre en el momento del parto (con relación a si quiere ver al bebé...).
- Ingreso del recién nacido a la Unidad Neonatal y no informar a la madre sobre el bebé durante el periodo posthospitalización.

¿Por qué incidimos en eso? A menudo es el trabajador social sanitario el que tiene que velar por el cumplimiento de estos aspectos durante este proceso y es el que está más en contacto con la paciente y el responsable de transmitir los deseos de la madre al resto del equipo asistencial. A menudo, se trata de una mujer sola, que ha escondido el embarazo a su entorno social y familiar, y el trabajador social sanitario es la única persona con la que comparte su decisión. Es importante que la persona se sienta acompañada, no cuestionada y, sobre todo, que disponga de toda la información respecto a cómo es el proceso, los aspectos legales y cuál será el procedimiento una vez nazca el bebé.

El rol del trabajador social sanitario durante el proceso:

- 1) Informar a la gestante/partera sobre el **protocolo de renuncia** con la entidad de protección de menores competente.
- 2) Valorar:
  - a) La **firmeza** de su decisión: por qué razones se plantea la renuncia (soledad, agresión sexual, situación económica...).

- b) Si ha reflexionado sobre posibles ayudas para sus dificultades.
- c) Relación que mantiene con el **padre** del niño, si es estable o no, o si existe unión legal. Explorar si él sabe que está embarazada.
- d) **Autocuidado** durante la gestación. Explorar si ha tenido conductas de riesgo.
- e) Si alguien la acompaña en la decisión de renunciar. Intervenir si es necesario apelando a los derechos de la gestante.
- f) Su **expresión emocional** cuando habla del bebé.
- g) Si pregunta por el bebé después del parto, si expresa deseo de verlo.
- h) Si es necesario consultar con otros profesionales de otras disciplinas (como, por ejemplo, psicología) y decidirlo conjuntamente con la paciente.
- 3) Coordinación del proceso de renuncia con la entidad protectora (tramitación del informe social y del informe médico; concertar el encuentro de la paciente con los técnicos de la entidad protectora para formalizar el proceso).
- 4) Ofrecer apoyo emocional después del alta hospitalaria de la paciente (aunque la experiencia indica que es poco probable que la madre regrese al centro hospitalario).

### Un caso

Desde el centro de atención primaria, es derivada al trabajador social sanitario una gestante con discapacidad intelectual leve. Pareja también con discapacidad intelectual. Ambos trabajan en un centro especial de trabajo. Relación de pareja de dos años sin convivencia. La gestante vive con sus padres. Estos refieren que, ante la situación, van a apoyar a su hija en el cuidado del bebé si convive con ellos. Ello implica dificultades de relación intrafamiliar con el futuro padre. Se vincula a la gestante en el programa materno-infantil de su zona durante el embarazo y se van realizando entrevistas de apoyo durante los dos primeros trimestres, con la finalidad de asegurar el plan pactado, intentando que el futuro padre no se sienta desplazado y entienda la necesidad del apoyo familiar. El plan de trabajo social sanitario es compartido con el equipo psicosocial del centro especial de trabajo. Cuando se acerca la fecha del parto, se realiza coordinación con el trabajador social sanitario del hospital para informar de la situación y de todos los factores trabajados. Durante la hospitalización postparto, se observa la presencia constante de los abuelos maternos, del padre (que muestra una actitud tranquila y colaboradora) y enfermería trabaja con la madre/padre los cuidados básicos para favorecer el vínculo. Al alta, el pediatra del hospital deriva al centro de atención temprana y la situación sigue vinculada al centro de atención primaria, a nivel pediátrico y social. Factores de riesgo: padres con discapacidad intelectual. Factores de protección: apoyo familiar. Vinculación a los servicios y profesionales. Recursos necesarios para hacer frente a las necesidades básicas del menor.

## 6. Trabajo social sanitario en salud mental infanto-juvenil

### 6.1. Prevención y detección

Es potestad de la atención primaria poder colaborar en **la promoción de la salud mental** de los niños, a través de la detección de los diferentes profesionales de los equipos asistenciales y de los diferentes servicios de la comunidad, con actividades que motiven (Gobierno de Canarias, 2006).

1) **Apoyar a la paternidad**, facilitando la paternidad responsable y sensible y el desarrollo de lazos entre padres e hijos.

2) Prestar particular **atención a niños vulnerables**, como:

- Niños con dificultades psicosociales o problemas de salud: prematuros, con discapacidad o enfermedades crónicas, con trastornos del desarrollo o con problemas de conducta en la primera infancia.
- Niños en un ambiente familiar vulnerable: padres separados en conflicto, familias monoparentales –en el sentido de que no es posible compartir su crianza–, hijos de inmigrantes recién llegados, padres en situación de paro...
- Niños en ambiente familiar de riesgo: padres con trastorno mental grave sin seguimiento y/o tratamiento, padres consumidores de tóxicos, menores expuesto a violencia de género, disfunción socio-familiar...

3) **Promover y colaborar** con iniciativas de la zona del centro de salud que promuevan espacios de salud mental.

4) Trabajar los **factores/indicadores** de riesgo con los equipos asistenciales para promover la derivación a la red de atención temprana o especializada de salud mental infanto-juvenil.

### 6.2. Intervención

El aumento de la prevalencia, la complejidad y la aparición temprana de problemas de salud mental de niños y adolescentes ha resaltado la importancia del **enfoque multidisciplinar** en el que el tratamiento incluya a la familia y al entorno comunitario. Los trabajadores sociales sanitarios tenemos un importante papel que desempeñar en la respuesta a las necesidades de estos niños y las familias. El debut de una enfermedad en un menor supone un fuerte

**impacto** tanto en él como en su entorno. Todos los proyectos, las fantasías depositadas en el adolescente pueden derrumbarse de repente y supone a veces la vivencia de “empezar de nuevo”. Desde la psiquiatría infanto-juvenil, se pretende dar un espacio dentro de la intervención terapéutica para acompañar al adolescente en su capacitación, incremento de autonomía y diseño de proyecto de vida. En la actualidad, y según el Servicio de Psiquiatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, los trastornos mentales más prevalentes en la etapa infantil y juvenil son los siguientes:

- Trastornos afectivos
- Trastornos de ansiedad
- Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
- Trastorno de conducta
- Trastornos alimentarios

¿Qué papel jugamos los trabajadores sociales sanitarios en su tratamiento? A menudo, en el ámbito de la salud mental resulta más difícil determinar el **rol del trabajador social** sanitario, ya que pueden existir conflictos de competencias, asumiendo el riesgo de asumir el rol de tramitador de recursos. Para situarnos, señalar que, en el ámbito de la salud mental infanto-juvenil, existen dos niveles asistenciales:

- Centro de salud mental infanto-juvenil.
- Hospitalización total o parcial.

Ante algunas dificultades con otros roles profesionales, en el año 2001, un grupo de trabajadores sociales elaboraron un documento donde desarrollaron las funciones del trabajador social en el campo de la Salud Mental (Colegio de Diplomados en Trabajo Social de Cataluña, 2001). Dos años más tarde, en el 2003, como se ha visto en un módulo anterior, se aprobaron la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud y la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Ambas señalaban las funciones de todos los profesionales del sistema sanitario y aunque el trabajo social sanitario quedó excluido como profesión sanitaria, como miembro del equipo de trabajo interdisciplinar, queda sujeto a ellas. Para ser precisos, con el lenguaje actual hablaremos de responsabilidades y competencias. Ello se ha tratado en un módulo anterior.

Desde el **centro de salud mental infanto-juvenil**:

- 1) Trabajo social sanitario familiar e individual.

a) Acogida: recogida de los datos socio-familiares que permitan elaborar el diagnóstico social sanitario, detección de situaciones de riesgo social, contención de la angustia familiar, definición de la hipótesis de trabajo y planteamiento al usuario/familia.

b) Trabajo social sanitario del caso en el equipo interdisciplinar.

c) Intervención social:

- Directa con el niño/a o adolescente (reforzar funciones, potenciar la autonomía, orientación e información sobre las alternativas formativas y laborales, ocio, seguimiento, visitas a domicilio).
- Directa con la familia o responsable (tratar los factores de riesgo social, fijación de límites, pautas socio-educativas, orientación y asesoramiento, apoyo en situaciones de crisis).
- Directa con los recursos susceptibles de atender al niño/a o adolescente.

2) Trabajo social sanitario grupal.

3) Atención indirecta (coordinación con la red sanitaria –red de salud mental de adultos, unidad de referencia de hospitalización psiquiátrica, centro de salud– y la no sanitaria (educación, servicios sociales, justicia, equipos de protección al menor).

Desde la **hospitalización**:

Se trata de menores que requieren una **intervención más intensiva** que aquellos que pueden ser tratados de manera ambulatoria, con visitas de diversa periodicidad. Por lo tanto, vamos a encontrar pacientes que se encuentran en la **fase aguda o crítica** o justo después de la misma. En cualquier caso, su vuelta a la cotidianidad se supone no inmediata y, a veces, como una amenaza para su estabilidad emocional. En ocasiones, el ingreso del menor está programado a demanda de los centros de salud mental infanto-juvenil o su llegada al hospital es por la vía de urgencias psiquiátricas. Independientemente de si se trata de un primer ingreso, o un reingreso, el paciente y la familia pueden estar viviendo una situación de crisis. La familia puede estar al límite de la claudicación, el menor desamparado o se ha dado una espiral de conductas de riesgo, delictivas o de violencia.

Como se ha descrito en toda la asignatura, inicialmente deberemos hacer la valoración mediante un análisis multifactorial, contemplando, en este caso:

- Situación actual del núcleo familiar (en el momento de crisis/estrés).

- Explorar como era la situación anterior (cuál era la dinámica habitual antes del debut o de la crisis).
- Valorar las capacidades del menor y de su entorno:
  - Capacidades de protección y de contención por parte del entorno familiar.
  - Capacidades de supervisión del menor: mantenimiento de pautas, reducción de conductas de riesgo, vigilancia para reducir nuevos episodios (por ejemplo, en casos de intentos autolíticos).
  - Características propias del menor: organización de las AVD, capacidad de autonomía en su autocuidado y el seguimiento de pautas.
  - Grado de vinculación a los recursos de la red, tanto por parte del menor como de su familia.
- Ampliar la información por parte de los recursos de la red para poder elaborar el diagnóstico social sanitario.

Las técnicas utilizadas desde la hospitalización pueden ser: entrevista individual con el paciente, entrevista familiar, dinámicas de grupo socio-educativas y la entrevista interdisciplinar.

A continuación, haremos una pequeña aproximación a la intervención del trabajador social sanitario en algunas situaciones que van en aumento en el entorno de la salud infanto-juvenil y que resultan de gran complejidad a la hora de tratarlas:

### 1) Trastornos de conducta -violencia de hijos a padres

En la última década, ha ido en aumento la visibilidad y la detección de trastornos de conducta de los menores en diferentes ámbitos, pero donde el impacto es más fuerte es el familiar. Según A. Bonifacio (2004):

“El perfil mayoritariamente responde a varón, menor de 16 años, con antecedentes de maltrato en el seno familiar, consumidores de tóxicos, con conductas delictivas y con dificultades socio-económicas domésticas.”

Ante estos factores e indicadores de riesgo, no hay duda de que la presencia del trabajador social sanitario será clave complementando las otras aportaciones del equipo interdisciplinar. Si la situación pasa por la hospitalización:

“no debe resultar un hecho independiente, ajeno a la comunidad. Si no se trabaja su entorno, el paciente volvería a ingresar y se convertiría en lo que se llama pacientes de puerta giratoria.”

Bonifacio, 2004.

El trabajador social sanitario colabora en:

- Facilitar **apoyo** a la familia: acompañar y orientar desde una perspectiva positiva, respetando su ritmo y sus capacidades residuales para promover cambios.
- Inicio de **proyecto futuro** del paciente (formación ocupacional, inserción laboral).
- Ofrecer orientaciones de cara al alta para mantener **rutinas saludables** y el tratamiento.
- Proponer actividades gratificantes supervisadas por un agente social o de salud. **Coordinación y derivación** a los servicios sociales o especializados en infancia en riesgo para promover el seguimiento del caso.
- Si el plan de trabajo social sanitario fracasa, es probable que nos encontremos ante una situación de **claudicación familiar** irreversible, lo que puede conllevar una comunicación de la situación a la entidad protectora motivando un desamparo e ingreso en centro terapéutico.

## 2) Disfunción socio-familiar

Entendemos la disfunción socio-familiar como las dificultades que presenta una familia a nivel de sus relaciones sociales y que no les permite desarrollar la cohesión necesaria para redefinirlas. Observamos que una parte importante de estas disfunciones son desencadenadas porque los progenitores sufren su propio trastorno mental.

“Cuando los padres sufren una enfermedad mental grave, las familias evolucionan conviviendo con unos funcionamientos mentales muy primitivos y con un alto nivel de sufrimiento emocional. Los hijos crecen con riesgo de sufrir algún trastorno similar o bien de evolucionar de formas inapropiadas. (...) Además, el funcionamiento social de estas familias también está afectado.”

T. Vilas; V. Reina, 2006.

¿Cómo podemos trabajar estas situaciones?

- Crear un **clima de confianza y empático** con los padres y el paciente, que facilite el vínculo y la expresión de sentimientos.
- **Refuerzo** de los aspectos más capaces de los padres y de sus funciones parentales.
- **Coordinación** con los otros entornos que están atendiendo el menor para que tengan especial cuidado del menor y ofrecerles pautas de manejo del menor y de su familia.

Para:

- Evitar que los hijos asuman funciones parentales en momento de crisis de los padres.
- Que los padres sepan diferenciar qué dificultades son suyas y cuáles de su hijo/a.
- Proteger al menor.
- Promover que los padres sepan pedir ayuda cuando ellos no están bien.
- Promover la autonomía del menor dentro y fuera del núcleo familiar.
- Favorecer la mejora del sistema familiar.

### 3) Consumo de tóxicos

Para reflejar esta realidad asistencial, aconsejo que consultéis la comunicación de A. Bonifacio, M. Pardo y J. Matalí en la I Jornada de Intervención Social en Salud Materno-infanto-juvenil (2012), donde podemos observar el rol del trabajador social sanitario en esta problemática dentro de un trabajo interdisciplinar.

#### Lectura recomendada

Sobre este tema, podéis consultar el documento Comunicación adicciones.

## 7. Docencia e investigación

El trabajador social sanitario en infancia y adolescencia como docente:

- Dentro de los **equipos multidisciplinares** aportando sus conocimientos específicos a profesionales de otras disciplinas en materia de prevención y detección del riesgo social, el impacto de la enfermedad para la familia y aportando herramientas de comunicación con las familias en situaciones de fragilidad.
- En la **red de servicios socio-educativos**, aportando los conocimientos específicos que aportan trabajar en el ámbito sanitario con relación al impacto de determinadas enfermedades y los procedimientos de detección y atención en situaciones de riesgo y maltrato, para los que también podemos actuar como consultores.
- Con el **alumnado del grado de Trabajo Social**, aportando un conocimiento teórico y práctico sobre la enfermedad infantil, el tratamiento de las situaciones de riesgo y maltrato y cómo se interviene, desde el entorno sanitario y con un enfoque multi o interdisciplinar en estas situaciones.
- Con profesionales que desean especializarse dentro de programas como este máster de Trabajo social sanitario.

Como investigador:

El trabajador social sanitario tiene la posibilidad de realizar estudios cualitativos y cuantitativos, con un enfoque social o multidisciplinar, investigando las variables psicosociales que acompañan a los diagnósticos clínicos o los factores sociales que desencadenan diagnósticos clínicos.

## Bibliografía

**Autores varios** (1999). *Detección del riesgo social en la embarazada y prevención maltrato infantil*. Instituto madrileño del menor y la familia. Consejería de Servicios Sociales.

**Autores varios** (2012). *DCA en la familia. La atención a los niños y adolescentes*. Madrid.

**Autores varios** (1996). *El llibre d'en Pau*. Institut Català de la Salut.

**Autores varios** (1968). *Enciclopedia Internacional de las Ciencias Sociales*. Ed. Aguilar.

**Autores varios** (2001). *Funciones del trabajador social en el campo de la Salud Mental*. Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social de Catalunya.

**Autores varios** (2010). *Intervenciones de rehabilitación en traumatismo craneoencefálico: consenso multidisciplinar*. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.

**Autores varios** (2006). *Programa de atención a la salud mental infanto-juvenil*. Gobierno de Canarias, Consejería de Sanidad.

**Autores varios** (2007). *Programa de tratamiento a familias con menores*. Junta de Andalucía. Dirección Gral. De Infancia y Familias.

**Autores varios** (2007). *Protocolo básico de intervención contra el maltrato infantil*. Observatorio Infancia. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales.

**Autores varios** (2008). *Protocol d'actuació clínic-assistencial de maltractaments aguts a la Infància*. Generalitat de Catalunya.

**Adroer, S.** (1984). "Bases psicodinàmiques de la relació assistencial". *Salut, Sanitat i Serveis Socials*.

**Batlle, C. y otros** (marzo, 1988). "La importancia del Trabajo Social en Neonatología". *RTS* (núm. 109). Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social.

**Barudy, J.** (2005). *Los buenos tratos a la infancia: parentalidad, apego, resiliencia*. Ed. Gedisa.

**Berry Brazelton, T.; Cramer, B.** (1993). *La relación más temprana*. Ediciones Paidós.

**Bonifacio, A.** (septiembre, 2004). "Anestesiats". *RTS* (núm. 175). Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social.

**Bonifacio, A.** (2008). "El Trabajo Social frente a los trastornos de la conducta alimentaria (TCA) en pacientes menores de edad. Aproximación al fenómeno y propuesta de intervención". *Trabajo Social y Salud* (núm. 61, pág. 227-243).

**Bonifacio, A.; Claramonte, A. y otros** (2004). "Enfermedad y Familia. El Servicio de Trabajo Social en un Hospital Materno-Infanto-Juvenil". *Revista de Servicios Sociales y Política Social* (núm. 65, pág. 21-32).

**Bonifacio, A.; Pardo, M. y otros** (2012). "Abordaje del adolescente dual: es más importante el sujeto que el modelo". *I Jornada Estatal de Intervención Social en Salud Materno-infanto-Juvenil*. Barcelona: Hospital Sant Joan de Déu. <www.isesmij.org>.

**Bronfenbrenner, U.** (1979). *American Research on the development of children in their environment*. UNESCO.

**Calvo, L.** (2009). *Familia, resiliencia y red social*. Ed. Espacio.

**Casas, F.** (1989). *Funciones sociales de la Evaluación. Intervención Psicosocial* (vol. V, núm. 14).

**Claramonte, A.; Nadal, D. y otros** (2012). Monográfico: *La intervención social en la enfermedad crónica infantil*. Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social de Catalunya.

**Canet, M.** (junio, 2002). "La coordinación del trabajo social de salud con los servicios de bienestar". *RTS* (núm. 166). Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social.

**Chico, M. J.** (dic., 2011). "Problemas relacionados con el Trabajo Social en los Hospitales Generales". *RTS* (núm. 164). Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social.

**Colom, D.** (2008). *El trabajo social sanitario*. S.XXI.

**Colom, D.** (junio, 2006). "Salud y trabajo social: la evolución de una profesión apasionante". *RTS* (núm. 177). Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social.

**De Robertis, C.** (1992). *Metodología de la intervención en trabajo social*. Ed. El Ateneo.

**Du Ranquet, M.** (1996). *Los modelos en trabajo social*. S. XXI.

**Escartín, M. J.** (1992). *Manual del Trabajo Social (modelos de práctica profesional)*. Colección Amalgama. Ed. Aguacilara.

**Fernández, R.** (dic., 2006). "El menor malalt". *RTS* (núm. 179). Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social de Catalunya,

**Freixa, M.** (1993). *Familia y deficiencia mental*. Ed. Salamanca.

**Genovés, R.** (marzo, 1997). "La problemática social de la mujer embarazada. Intervención desde la Unidad de Trabajo Social". *Trabajo Social y Salud* (núm. 26).

**Hamilton, G.** (1951). *Theory and practice of Social Case Work*. The New York School of Social Work. Columbia University Press.

**Ituarte, A.** (1992). *Procedimiento y proceso en trabajo social sanitario*. S. XXI.

**Ituarte, A.** (mayo, 2002). "El acontecer clínico del trabajo social". *Trabajo Social Hoy* (núm. 35).

**Ituarte, A.** (2012). "Aspectos psico-sociales en Salud materno-infantil. Aportación del trabajador social al equipo interdisciplinar". En: *I Jornada Estatal de Intervención Social en Salud Materno-infanto-Juvenil* (Hospital Sant Joan de Déu, BCN). <[www.isesmij.org](http://www.isesmij.org)>.

**Jones, B.** (2005). "Pediatric Palliative and End-of-life care". *The Role of Social Work in Pediatric Oncology. Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care* (vol 1, núm. 4). Texas.

**Kew, S.** (1978). *Los demás hermanos de la familia*. Ed. Serem.

**Kroen, W.** (2001). *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido*. Ed. Oniro.

**Kubler-Ross, E.** (1992). *Los niños y la muerte*. Ed. Luciérnaga.

**Larson, K. y otros** (2008). "Influence of Multiple Social Risks on Children's Health". *Pediatrics*.

**Meltzer, D.; Harris, M.** (1989). *El paper educatiu de la família*. Ed. Espaxs.

**Montes, T.** (1991). "Asistencia a la familia del recién nacido con malformaciones congénitas". *Enfermería Psicosocial II*. Salvat. *Social Work* (núm. 25).

**Planella, J.** (marzo, 2003). "De la atención al acompañamiento social de la persona. Reflexiones sobre un proceso". *RTS* (núm. 169).

**Porcel, P.** (2008). *El treball social en l'àmbit de la salut: un valor afegit*. Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears.

**Pou, J.** (2010). *El Pediatra y el maltrato infantil*. Ed. Ergon.

**Rodríguez, C.** (2012). "Intervención en el maltrato infantil: repercusión en el Hospital y en el Trabajador Social". *I Jornada Estatal de Intervención Social en Salud Materno-infanto-Juvenil* (Hospital Sant Joan de Déu, BCN). <[www.isesmij.org](http://www.isesmij.org)>

**Rodríguez, P. y otros** (2010). *Document marc de treball social sanitari a pediatria. Àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat*. Institut Català de la Salut.

**Salzberger-Wittenberg, I.** (1980). *La relación asistencial*. Amorrotu Editores.

**Schonfeld, D.** (1989). "Crisis intervention for bereavement support: a model intervention in the children's school". *Clinical Pediatrics* (núm. 28. Pág. 29).

**Schor, E.** (1993). "Influencia de la familia en la salud infantil". *Health behavior and family research*. Le Clere FB (Eds) Family Health.

**Schor, E.** (1995). "The influence of families on child health". *Family behaviors and child outcomes. Pediatric Clinic North Am.* (vol. 1, núm 42, págs. 89-102).

**Valls, I. y otros** (2010). *La atención temprana*. Ed. UOC.

**Vilas, T.; Reina, V.** (dic., 2006). "Intervenció terapèutica interdisciplinària a famílies amb pares amb trastorn mental greu". *RTS* (núm. 179). Col·legi Oficial de diplomats en Treball Social.

Documentación interna del Servicio de Trabajo Social del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

