
El Trabajo Social Sanitario como figura clave en la atención al proceso de duelo desde el momento del Diagnóstico en un Servicio de Oncología Hematología Pediátrica.

Modalidad **DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

Trabajo Final de Máster

Máster Universitario en Trabajo Social Sanitario

Autora: Montserrat Guernica Riera

Tutor del TFM: Josep Maria Mesquida González

Marzo - Junio de 2021



Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es>)

Agradecimientos

A ti, mi pequeña hada de rizos, que con la fuerza de tu sonrisa has iluminado los más oscuros caminos, llegando hasta este lugar de consciencia en el que me encuentro.

A ti, mi pequeño Flash, que me enseñas cada día a ser mejor persona.

A mi compañero de vida, por ser mi bastón en todo momento.

A mi familia, por apoyarme y creer en mí, siempre, aún cuando ni yo misma.

A Sylvia, por ser ese ángel especial. Por estar siempre, por permanecer a pesar de la distancia.

A mi tutor, Josep María, que con su paciencia y desde su experiencia ha guiado mis pasos para encontrar y darle sentido a este proyecto que tanto significado tiene en mi vida.

A Ana Cristina, por ser esa casualidad maravillosa que llegó en el momento justo. Por tu apoyo, aliento y confianza demostrada en cada momento de creación.

A Antonio M., Lucía, Judith, Mar, Rosa María, Macarena, María Belén, Amaia y a todas las personas que han participado de algún modo en este proyecto. Sin su ayuda no habría sido posible.

Por último, GRACIAS a los niños y las niñas que cada día luchan, sin perder la sonrisa, contra este dragón misterioso que amenaza sus vidas, porque su ejemplo nos recuerda a toda la sociedad lo que de verdad importa.

Su lucha ha sido inspiración para este Trabajo Final de Master (TFM) mediante el que se pretende poner en valor la importancia de acompañar durante el proceso de enfermedad, a través de las emociones y sentimientos que desbordan a las familias y a los niños y las niñas que la sufren.

Solo a través de la comprensión y acogida de su dolor, desde la disciplina de Trabajo Social Sanitario (TSS) se podrá llevar a cabo una Intervención social sanitaria que esté a la altura de la vivencia de la enfermedad.

*“Mucha gente pequeña en lugares pequeños,
haciendo cosas pequeñas,
pueden cambiar el mundo”.*

Eduardo Galeano.

(Palabras inspiradoras que el Dr. Antonio Cepillo, Capitán Optimista, adoptó como lema de vida en su lucha por transformar el mundo sanitario. Por él, para que su recuerdo permanezca en cada paso).

Índice

1. Resumen/Abstract.....	5
2. Introducción.....	7
3. Objetivos.....	14
4. Metodología.....	16
5. Resultados.....	29
6. Discusión.....	46
7. Conclusiones.....	54
8. Tablas y esquemas.....	57
9. Bibliografía.....	58
10. Anexos.....	63

1. Resumen/ Abstract

Resumen

El impacto que genera la noticia del diagnóstico de cáncer infantil pone en marcha un proceso de duelo en los niños y las niñas que enferman y en sus familiares, el cual debe ser elaborado.

El apoyo emocional preventivo cobra especial relevancia en este contexto, por la afectación de la enfermedad en las etapas de desarrollo de la infancia y en el funcionamiento familiar.

Cabe destacar, que las unidades de oncohematología pediátrica deben contar con equipos interdisciplinarios, cuya misión fundamental es garantizar una atención integral de calidad a este colectivo, debiendo favorecer la atención psicosocial desde el momento del diagnóstico y durante la enfermedad.

En base a la teoría de la disciplina, el apoyo psicosocial es una técnica de intervención propia del TSS, siendo una característica de su intervención la atención de las pérdidas o carencias que sufre el ser humano en su vida, pérdidas significativas que colocan al individuo en una situación de gran vulnerabilidad.

Por todo lo anterior, en este TFM se pretende poner en valor las aptitudes del profesional de TSS en la atención al proceso de duelo que se genera ante el diagnóstico de cáncer infantil, al identificarse éste como una pérdida de la salud que afecta a todas las áreas de la vida de la persona.

Siendo relevante, así mismo, incidir en la importancia de la presencia del TSS como figura clave en la acogida y el acompañamiento desde el momento del diagnóstico, en el equipo interdisciplinario de un servicio de oncohematología pediátrica.

Palabras clave

Investigación, trabajo social sanitario, cáncer infantil, proceso de duelo, atención psicosocial, oncohematología pediátrica.

Abstract

The impact generated by the news of the diagnosis of childhood cancer sets in motion a grieving process in the boys and girls who fall ill and their families, which must be elaborated.

Preventive emotional support acquires special relevance in this context, due to the affectation of the disease in the stages of childhood development and in family functioning.

It should be noted that pediatric oncohematology units must have interdisciplinary teams, whose fundamental mission is to guarantee comprehensive quality care for this group, favoring psychosocial care from the moment of diagnosis and during the disease.

Based on the theory of the discipline, psychosocial support is an intervention technique of the TSS, being a characteristic of its intervention the attention of the losses or deficiencies that the human being suffers in his life, significant losses that place the individual in a situation of great vulnerability.

For all of the above, this TFM aims to value the skills of the TSS professional in caring for the grieving process generated by the diagnosis of childhood cancer, as this is identified as a loss of health that affects all areas of the person's life.

Being relevant, likewise, to stress the importance of the presence of TSS as a key figure in the reception and support from the moment of diagnosis, in the interdisciplinary team of a pediatric oncohematology service.

Key words

Research study, health social work, childhood cancer, grieving process, psychosocial care, pediatric oncohematology.

2. Introducción

El interés por el tema que se aborda en el presente Trabajo Final de Máster (TFM) surge a raíz de mi experiencia profesional durante varios años en una Unidad de TSS hospitalario, así como por la vivencia de la experiencia personal más dura que hasta el momento he vivido, acompañando a mi hija por un difícil camino tras ser diagnosticada de Leucemia con solo 4 años. De aquello ya han pasado unos años y desde entonces celebramos cada momento de la vida junto a ella.

Desde mi práctica profesional y personal, mediante la observación, pude alertar *la falta de presencia de la Unidad de TSS del hospital en la planta de un Servicio de Oncología Pediátrica*. Su figura, durante mi estancia en el hospital, solo se vislumbraba ante los “casos sociales”, por lo que en mi caso intuyo que no debía cumplir los criterios de riesgo establecidos en el hospital donde me encontraba, pues no tuve la fortuna de contar con su intervención. No obstante, durante los primeros días sí recibí la visita de una Trabajadora Social Sanitaria perteneciente a una Asociación, quien me orientó acerca de ciertos trámites relevantes a nivel laboral.

A lo anterior, debo añadir que la realización del curso “Intervención en duelo desde el Trabajo Social desde una perspectiva teórico-práctica”, impartido a través del Colegio Oficial de Trabajo Social de Málaga hace pocos meses, me hizo reflexionar sobre aquello que pasa desapercibido en la práctica profesional de nuestra disciplina y es su competencia en el abordaje de las emociones y sentimientos durante el proceso de enfermedad, formando parte de la naturaleza de la profesión, de sus valores y principios.

Partiendo de estas premisas, resulta conveniente comenzar haciendo un breve repaso a las cifras que se dan en la actualidad alrededor del **cáncer infantil**, *así como comentar aspectos relevantes sobre dicha enfermedad*, de forma que podamos abrir el camino que nos permita conocer la realidad sobre la que queremos abordar este TFM.

	Población (0 - 19 años)	Observaciones
En el mundo Fuente: OMS (1)	400.000 casos diagnosticados cada año.	Una de las principales causas de mortalidad infantil.
En España Fuente: F. Josep Carreras (2)	1200 casos diagnosticados cada año.	Leucemia y Linfoma enfermedad de mayor prevalencia.

Tabla 1: Datos cáncer infantil en el mundo y en España. Elaboración propia.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cáncer infantil se presenta como una de las primeras causas de mortalidad infantil en el mundo. A pesar de ello, “el cáncer infantil, en general, es considerado una enfermedad rara” (3), dado que su incidencia en la infancia oscila entre el 1% y el 3% del total de casos de cáncer.

En relación con lo anterior, destacar que la OMS puso en marcha en 2018 una iniciativa Mundial contra el cáncer infantil, cuyo propósito es reducir la mortalidad infantil alcanzando una tasa de supervivencia de un 60% aproximadamente en 2030, y con ello conseguir el doble de curación a nivel mundial (4).

La especialidad médica encargada de atender a esta población es la *Onco-hematología Pediátrica*, cuyo desarrollo, iniciado en los años 60 en Europa y EEUU, ha favorecido que en estas zonas geográficas la tasa de supervivencia en la población infantil que padecen un tumor alcance el 75-80% (5).

Las Unidades de oncohematología pediátricas están ubicadas en hospitales universitarios materno infantiles, siendo de carácter multidisciplinar y teniendo como *“misión fundamental proporcionar una atención sanitaria integral de calidad al niño con cáncer”* (6, p. 64) y a su familia, trabajando objetivos comunes para el equipo. Un equipo que debe ser interdisciplinar y que suele estar formado, en general, por personal médico, de enfermería, auxiliares de clínica y personal de administración, así como otras disciplinas no sanitarias.

Por su ubicación física en un hospital, es la Unidad de TSS hospitalario la que debe formar parte de estos equipos.

El ámbito hospitalario es donde se diagnostican y atienden *“los episodios más graves y complejos de la enfermedad”* (7, p.19), siendo éstas, diagnóstico y tratamiento de enfermedades sus funciones principales, junto con la investigación y la enseñanza, tal y como define la RAE. Por tanto, es donde se comunican los diagnósticos de enfermedades hematooncológicas, y donde se produce una realidad que es de interés para este TFM y es el *Impacto que supone la noticia del Diagnóstico de cáncer infantil* para los niños y las niñas que enferman y el entorno familiar.

A partir del conocimiento del diagnóstico, dicha población *comienza un proceso de duelo* por la pérdida de salud que presenta el sujeto enfermo, sumándose durante la enfermedad otras pérdidas debido a los efectos secundarios del tratamiento, algunas temporales y otras que serán definitivas (8). Antes de proseguir el hilo argumental, resulta conveniente detenerse en la definición de Duelo y en sus etapas.

El *Duelo* es definido como “*la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo*” (9, p.28), cuya expresión se da en forma de sufrimiento, siendo más o menos intenso según el vínculo emocional que une a la persona con la pérdida. Así pues, es un proceso único, siendo diferente su forma de afrontamiento en cada individuo.

Diferentes autores¹ han desarrollado teorías sobre etapas y/o fases en el proceso de duelo. Atendiendo a la descripción exhaustiva que presenta la psiquiatra EILISABETH Kübler-Ross (10), el proceso de duelo se divide en 5 etapas:

Una *primera etapa, de Negación* en la que se dan emociones como el miedo y la sorpresa, pudiendo equipararse al momento de comunicación del diagnóstico. Seguida por *una segunda etapa en la que aparecen emociones como la ira o la rabia*. La *etapa de negociación o pacto sería la tercera*, en la que se suelen buscar soluciones para recuperar la pérdida, produciéndose en dicha fase la toma de conciencia de la pérdida. Una cuarta etapa en la que aparece *una profunda tristeza, fase que se relaciona con la depresión* debido a las emociones de intenso dolor y nostalgia que vivencian durante el proceso. Por último, se llega a la *etapa final que es la aceptación de la pérdida*.

El proceso de duelo es un proceso normal y dinámico, no lineal, siendo necesaria para su elaboración una actitud proactiva en la persona que lo sufre.

En este TFM, nos centramos en aquel proceso de duelo que se genera en la persona enferma y su familia, por la pérdida de salud que provoca el cáncer infantil.

Son los progenitores los que habitualmente deben afrontar el momento del diagnóstico, suponiendo una noticia inesperada e inexplicable, que va a generar en ellos un enorme *sufrimiento*, un *tsunami de sentimientos y emociones* que se van a ver agravados por la afectación de la misma en todas las esferas de la vida en la unidad familiar. Entre otros aspectos, se produce un cambio de roles, cambios en la estructura familiar, imponiéndose de forma casi inexorable el foco de atención en la persona enferma, para quien este trance también supondrá un momento de difícil comprensión y asimilación.

Hay que destacar que esta pérdida de salud supone una amenaza para el bienestar de la población infantil, por lo que este hecho coloca a la familia en una situación de vulnerabilidad importante, ya que cuyo principal deber mediante sus funciones paren-

¹ Teniendo presente la importancia de hacer uso de un lenguaje inclusivo, en algunos momentos he hecho uso del masculino genérico para facilitar la lectura.

tales es “responder a las necesidades psicosociales, tanto emocionales, físicas y sociales” (11, p.5) del menor.

Por tanto, recae en la *familia* siendo el área principal de intervención en TSS al ser esta disciplina la “que interviene en los contextos que condicionarán las posibilidades de desarrollo y de atención de las personas “ (12, p.55).

A este respecto, parece interesante destacar un estudio que analiza la influencia del funcionamiento de la familia en la forma en la que la población infantil afronta el diagnóstico. En el mismo, refieren haber encontrado hallazgos que determinan como, de forma general, una familia en la que prime la unión, el apoyo y la comunicación frente a los conflictos, repercute de forma directa en un mejor ajuste de la noticia del diagnóstico por parte de la población infantil enferma (13).

Así mismo, otro aspecto a tener en cuenta es la gran afectación que adquiere el cáncer infantil en las *etapas de desarrollo de la infancia*, siendo preciso que durante el proceso de enfermedad desde el diagnóstico se realice una labor de *apoyo emocional preventivo*. Investigaciones sobre la calidad de vida de jóvenes que han sufrido una enfermedad oncológica en la infancia (14), evidencian una relación directa entre los estilos familiares de afrontar la enfermedad y problemas psicológicos en dichos jóvenes, sin olvidar lo que supone para la persona que padece la enfermedad la amenaza constante del cáncer.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud formulada en 2010, plantea como objetivo principal de la Oncología Pediátrica conseguir que la población infantil llegue a la edad adulta de forma saludable desde el punto de vista físico, psicológico, social y espiritual, incidiendo en que para ello la población infantil y su familia deben ser tratados en Unidades de Oncología Pediátrica de carácter multidisciplinar que “*favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico*” (15, p.120).

Conviene recordar, en base a la teoría de la disciplina, que el concepto de *apoyo psicosocial* es una técnica de intervención propia del TSS, mediante la que el profesional sitúa a la persona en su entorno y desde ese lugar potencia sus aspectos positivos para que de forma autónoma afronte su realidad, incluso pueda modificarla (16). Tal y como propone Saleebey (17) desde una intervención que pone el foco en ayudar a descubrir las fortalezas de las personas y sus propios recursos.

Partiendo de estas premisas, teniendo en cuenta el carácter multidisciplinar de las Unidades de Oncohematología Pediátrica y el requerimiento institucional de una atención psicosocial desde el momento del diagnóstico, que tenga en cuenta a la población infantil y su familia, cabe contemplar a la figura del TSS como parte integrada en estos equipos, cuya presencia estudiamos.

Por lo tanto, resulta conveniente explorar la *labor que se realiza desde la disciplina de TSS en las Unidades de Onco-hematología Pediátrica*, y para ello se han consultado algunos estudios que ponen en contexto la situación actual de su intervención.

En la literatura anglosajona, encontramos un artículo publicado en la revista *Social Work in Pediatric Oncology*, en el que se analiza un estudio realizado sobre las necesidades psicosociales percibidas por 77 familias ante el diagnóstico de cáncer infantil. Los resultados sugieren la necesidad de intervenciones desde el TSS con las familias sobre aspectos enfocados al desarrollo de una red de apoyo informal, la mejora de la comunicación intrafamiliar, información y orientación sobre las diferentes etapas en la enfermedad y una continuidad en la atención (18).

Así mismo, otro artículo también publicado en la revista *Social Work in Pediatric Oncology*, se presentan los resultados de una encuesta realizada a profesionales de TSS de 81 instituciones oncológicas, con objeto de elaborar los estándares de atención psicosocial para la población infantil enferma y su familia. En ellos se evidencia que el apoyo psicosocial es ofrecido principalmente por trabajadores sociales sanitarios, “que abordan la adaptación al diagnóstico, el tratamiento y las transiciones hacia la supervivencia o el final de la vida y el duelo” (19). Es decir, realizan la acogida y acompañamiento durante el proceso de enfermedad, desde el momento del diagnóstico.

A nivel nacional, se han encontrado referencias (20), que destacan la función de apoyo emocional como un objetivo específico del equipo interdisciplinar del Servicio de Oncohematología Pediátrica, del cual forma parte la Unidad de TSS del hospital; a pesar de ello, las funciones de acogida y acompañamiento en el proceso de enfermedad se presentan como un rol exclusivo de la disciplina de Psicología.

Encontramos un estudio que analiza el rol del TSS en oncología pediátrica (21) a través de la experiencia de algunos familiares durante el proceso de enfermedad, evidenciando la carencia del apoyo psicosocial por parte del profesional del TSS así como la intervención ocasional del mismo en la orientación sobre trámite de gestiones, sin que exista un proceso de atención continuada y sin dejar espacio para el apoyo emocional.

Sobre la intervención del TSS en la acogida y el acompañamiento durante la enfermedad, se encuentran referencias en el monográfico “Intervención social en la enfermedad crónica infantil” publicado en la revista de Treball Social (22, p.23), en el que se describen los tipos de intervención social que se aplican desde TSS en la atención a enfermedades crónicas infantiles en los distintos momentos de la enfermedad, así pues se distingue la *intervención en crisis* enfocada en la acogida tras el diagnóstico, siguiéndole el *acompañamiento social* que se realiza durante el proceso de enfermedad y el *tratamiento social* que incluye acompañamiento en casos de mayor vulnerabilidad.

Hay que señalar que, la trabajadora social sanitaria, en su quehacer diario, interviene sobre pérdidas o carencias de diferente naturaleza, que colocan a la persona en una situación de vulnerabilidad importante. Son pérdidas significativas, con un vínculo emocional, que ponen en marcha un proceso de duelo, que debe ser elaborado de una forma adecuada (23).

Se encuentran referencias respecto a la intervención desde TSS para la elaboración de un proceso de duelo saludable, en las que se señala la importancia de generar un espacio de comprensión mediante la técnica de la escucha activa, donde no existan juicios de valor sobre la persona y su situación, buscando aportar seguridad en la misma. Así mismo, se debe poner el foco en la atención de las características individuales de la persona, en la expresión de sus emociones, potenciando el reconocimiento de sus recursos y herramientas tanto internos como externos, promoviendo la prevención de un factor de riesgo como es el aislamiento social, y de este modo acompañando a la persona en la realización de las tareas de duelo. (24).

En el Código Deontológico del Trabajo Social (25) se identifican principios de la disciplina que se vinculan con espacios propios de la intervención en el proceso de duelo. Principios tales como la ausencia de juicios de valor, la individualización de la intervención adecuada a las características de cada individuo así como la personalización entendida como la consideración de la persona como sujeto activo en el proceso de intervención y su visión global desde sus capacidades internas y externas, entre otros.

Por su parte, conviene centrarse en la intervención de la Unidad de TSS en el contexto hospitalario, en el cual el centro de la atención es la persona enferma y su familia, desde su perspectiva y vivencias con la enfermedad así como las secuelas que genera la misma, ayudándole a descubrir herramientas y recursos propios que le permitan decidir de forma autónoma cómo afrontar su nueva vida. Se trata de una intervención

proactiva, basada en protocolos y procedimientos establecidos, siendo la Unidad de TSS la responsable de estudiar y preparar “el diagnóstico social sanitario de las necesidades de apoyo psicosocial” (26, p.16), durante el proceso de enfermedad.

La intervención del TSS ante la pérdida de la salud se enfoca, por tanto, en atender el proceso de duelo que se genera ante la pérdida, ocupando este tipo de atención una parte importante de la actividad profesional en TSS (27).

En palabras de Dolors Colom, el TSS estudia lo que cada diagnóstico implica y afecta a la persona desde el momento que se conoce la enfermedad. La vivencia de la enfermedad, los sentimientos del enfermo ante la enfermedad son importantes para afrontar la vida (28).

Resulta de notable importancia que desde la disciplina de TSS se tengan conocimientos específicos sobre el proceso de duelo y sus diferentes etapas y forma de elaboración, así como adquiriera habilidades y competencias para su abordaje. Solo así se podrán realizar intervenciones desde TSS ajustadas a las necesidades que presentan la población infantil y sus familias cuando reciben un diagnóstico de cáncer infantil y durante el proceso de enfermedad.

Con todo lo anterior, mediante este TFM se pretende poner en valor las competencias que se tienen desde la disciplina del TSS, en la atención al proceso de duelo generado en el contexto del diagnóstico de una enfermedad grave como es el cáncer infantil, así como promover el conocimiento del proceso de atención al duelo como paradigma de intervención en TSS.

Por último, con la realización de este estudio se pretende atender los requerimientos que plantea la OMS en la Agenda 2030 en su objetivo 3 (29), que se centra en Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades, haciendo especial mención a promover la salud mental y el bienestar.

3. Objetivos

En base al estudio de investigación que se plantea, y con el fin de concretar el camino a seguir en el presente TFM, se han definido los siguientes Objetivos que se pretenden alcanzar:

● **Objetivo General:**

Poner en valor las competencias de la disciplina de TSS en la acogida y el acompañamiento tras un diagnóstico de cáncer infantil, desde una intervención centrada en la atención al proceso de duelo.

● **Objetivos Específicos:**

1. Estudiar la presencia de profesionales de TSS en los servicios de oncohematología pediátrica.
2. Conocer el tipo de atención psicosocial que se lleva a cabo desde el TSS en los servicios de oncohematología pediátrica.
3. Explorar el conocimiento que tienen, profesionales de TSS que intervienen en el ámbito del cáncer infantil, sobre la atención al proceso de duelo.
4. Analizar la importancia de integrar la atención al proceso de duelo en la práctica profesional del TSS.

A continuación, se incluyen las **preguntas investigables** a las que se quiere dar respuesta y que están relacionadas con los objetivos que se han definido:

1. ¿Cuál es la presencia de profesionales de TSS en los Servicios de Onco-hematología pediátrica?
2. ¿Qué tipo de atención psicosocial se da, en la actualidad, en los Servicios de Onco-hematología pediátrica?
3. ¿Qué formación tienen profesionales de TSS que intervienen con pacientes diagnosticados de cáncer infantil y sus familiares, sobre la atención al proceso de duelo?
4. ¿Qué valor puede aportar integrar la atención al proceso de duelo en la práctica profesional del TSS en el ámbito del cáncer infantil?

4. Metodología

4.1. Diseño y tipo de estudio.

Tras poner en contexto el tema a analizar en el presente TFM, y en base a los objetivos marcados, se decidió llevar a cabo una Investigación, con el interés de contribuir a la mejora de la intervención desde TSS en el ámbito del cáncer infantil.

La investigación desde nuestra disciplina posibilita *“el desarrollo, la producción y la difusión de conocimiento que sea relevante para las políticas y prácticas implementadas por los organismos, profesionales y educadores del trabajo social”* (30, p.7).

El estudio que se ha realizado ha cumplido con las características propias de una investigación en TSS, al poner el foco tanto en la exploración del marco teórico como en la práctica profesional que se lleva a cabo desde la disciplina en el ámbito del cáncer infantil desde una perspectiva cualitativa (31, p.7). Para su desarrollo se ha contado con la implicación de profesionales de TSS que trabajan en el ámbito de la Atención Especializada.

Así pues, para el desarrollo del presente TFM se ha aplicado una metodología de investigación cualitativa siendo una característica principal de ésta que centra la atención en *“el lenguaje, en la interpretación de los hechos humanos y en la toma del punto de vista del actor”* (32, p.54).

Hay que señalar, que uno de los aspectos fundamentales de esta metodología es que lo que se evalúa en primera instancia es la percepción de las personas participantes respecto al objeto de estudio, buscando propiciar el *“pensamiento reflexivo y crítico”* sobre el mismo (33), siendo la investigadora el instrumento esencial en este proceso de estudio, al conducir la investigación.

Según Kaplan, mediante esta perspectiva el entrevistador recoge todos y cada uno de los aspectos que tienen que ver sobre el objeto de estudio, lo que permite conocerlo en profundidad (34, p. 59) a través de la experiencia que sobre el objeto se tiene.

Por ello, cabe destacar que mediante la aplicación de esta metodología se ha perseguido un objetivo fundamental y es conocer la práctica que se está realizando en TSS en el ámbito del cáncer infantil, desde la interpretación y experiencia de los profesiona-

les que trabajan diariamente en este ámbito de la salud así como en base al marco teórico planteado en el inicio de este TFM.

Se ha buscado “ejercer una mirada crítica sobre la acción efectuada” (35, p.9) desde TSS con la población infantil enferma y sus familiares, ante el impacto que supone el diagnóstico de cáncer infantil, desde el conocimiento del mismo y durante el proceso de enfermedad.

A través de esta mirada, se ha propiciado la reflexión de dichos profesionales sobre la importancia de la identificación de sus aptitudes en la atención al proceso de duelo de que se genera tras el diagnóstico, de forma que ello pueda favorecer una mejora de la intervención que se está llevando a cabo.

Por todo lo anterior, se concreta que en el presente TFM se ha desarrollado, desde una *metodología cualitativa*, un estudio exploratorio sobre la presencia del TSS como parte del equipo interdisciplinar en un servicio de oncohematología pediátrica.

4.2. Población y muestra.

En la investigación cualitativa, el muestreo señala y delimita a la población que tiene conocimiento del objeto de estudio definido, por lo que su elección viene determinada por los objetivos marcados y que tienen que ver con la problemática de investigación planteada.

En el TFM que se presenta, la muestra se ha seleccionado teniendo en cuenta las “*posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el asunto de interés para la investigación*” (36, p.614).

A esta forma de selección de muestra se le denomina en la investigación cualitativa como “*muestreo selectivo, de juicio o intencional*” (37, p.615).

En este sentido, y como se ha comentado en párrafos anteriores, hay que señalar que el foco de atención en este TFM se ha centrado en comprender la realidad que existe respecto a la atención psicosocial en los equipos de oncohematología pediátrica, así como el valor que se le da en la misma al abordaje de emociones y sentimientos desde la disciplina del TSS.

Por ello, se ha considerado conveniente para este estudio seleccionar a profesionales que conocen de primera mano la intervención que se está realizando desde TSS en estos equipos.

Como *población de estudio se han elegido algunas* unidades de TSS de instituciones dedicadas a la atención de la población infantil que presenta enfermedades oncohematológicas y a sus familias.

Nos referimos a unidades de TSS ubicadas en hospitales materno infantiles, así como unidades de TSS del ámbito asociativo cuya atención está dirigida al cáncer infantil.

Así pues, las primeras forman parte de la cartera de servicios de cada hospital teniendo su ubicación física en el mismo al igual que los servicios de oncohematología; y por su parte, las entidades del tercer sector comentadas realizan una labor de apoyo importante a la actividad hospitalaria, mediante la oferta de atención psicosocial a través de profesionales del TSS y de la Psicología, así como ofreciendo personal voluntario; incluso, en algunos casos, estas entidades tienen habilitado un espacio físico en el hospital cercano a la planta de Onco-hematología.

En el diseño de la elección de participantes el propósito ha sido escoger entidades que tengan presencia en mayor o menor medida en una planta de oncohematología pediátrica, delimitando el ámbito geográfico a dos ciudades que la investigadora conoce por su experiencia profesional y personal, ya comentada en la introducción, siendo éstas Madrid y Málaga.

Por lo tanto, se han elegido hospitales de dichas ciudades que cuentan con un servicio de oncohematología pediátrica, así como entidades del tercer sector que colaboran e intervienen en coordinación con dichos Servicios.

Respecto al tamaño de la muestra, señalar que una de las particularidades de esta forma de selección de las personas participantes es que el conjunto de la muestra no se cierra al inicio sino que se va definiendo conforme se va indagando en la misma (38, p.617).

Así pues, el diseño de selección de la muestra se ha elaborado de una forma secuencial (39, p.616), debido a las modificaciones que se han ido introducido en la misma tras la comunicación con las diferentes instituciones.

En este sentido, hay que señalar que en un inicio, y tal y como se ha comentado, para el tamaño de la muestra se consideraron 4 instituciones por su relevancia en la atención al cáncer infantil en la zona de Málaga y Madrid, siendo éstas un hospital universitario materno infantil y una entidad del tercer sector de cada ciudad elegida, cuyo ámbito de actuación son las enfermedades oncohematológicas. Se eligió, de cada institución, a la unidad de TSS y dentro de la misma, a la figura profesional que interviene con el colectivo señalado.

El contacto con las instituciones que se realizó vía email, remitiendo una invitación a cada participante junto con el documento de *consentimiento informado* que, en caso de aceptar la invitación, debían devolver firmado.

De las 4 instituciones seleccionadas, 3 aceptaron la participación en el estudio y solo uno de los hospitales seleccionados consideró no aceptar su participación, según indicó, por no contar en la unidad con profesionales que llevaran casos del servicio de oncohematología.

La técnica empleada para la obtención de datos fue la entrevista; siendo durante la realización de la primera entrevista con una de las participantes de un hospital ubicado en Madrid, cuando se detectó la posibilidad de incorporar a la muestra otras instituciones que pudieran aportar información significativa para el estudio, por su relevancia en la atención al cáncer infantil en el ámbito hospitalario en la Comunidad de Madrid.

De este modo, se podría contar con la experiencia de profesionales del mismo ámbito y de la misma provincia, con idea de que pudieran enriquecer el análisis que posteriormente se iba a realizar. Por ello, la investigadora decidió incorporar a la muestra 2 hospitales más de la comunidad de Madrid.

Así pues, se contó con un total de 3 hospitales, de los que uno es un centro sanitario monográfico especializado en la patología pediátrica y los otros dos están catalogados como hospitales de gran complejidad, siendo el hospital universitario materno infantil una parte del mismo. Hay que resaltar que todos son centros sanitarios referentes a nivel nacional.

Tras estos cambios sucedidos durante el proceso de selección de instituciones y tras la comunicación con las mismas, por su negativa o bien por la aparición de nuevas instituciones, finalmente el tamaño de la muestra ha sido de un total de 5 participantes, 3 profesionales de TSS de hospitales y 2 profesionales de TSS de entidades del tercer sector especializadas en cáncer infantil.

A continuación, se presenta la relación de las instituciones que han participado en el estudio, a través de sus unidades de TSS quienes han realizando las entrevistas propuestas por la Investigadora:

INSTITUCIÓN PARTICIPANTE	PROVINCIA	PARTICIPANTE	CÓDIGO
Hospital Universitario Materno Infantil.	Comunidad de Madrid	Unidad de TSS Hospitalaria	H1
Hospital Universitario Materno Infantil.	Comunidad de Madrid	Unidad de TSS Hospitalaria	H2
Hospital Infantil Universitario. Centro sanitario monográfico.	Comunidad de Madrid	Unidad de TSS Hospitalaria	H3
Asociación. Entidad Tercer Sector especializada en cáncer infantil	Comunidad de Madrid	Unidad de TSS de la Entidad	E1
Fundación. Entidad Tercer Sector especializada en cáncer infantil	Málaga	Unidad de TSS de la Entidad	E2

Tabla 2: Relación de instituciones que han participado en el estudio. Elaboración propia.

Los códigos señalados en la tabla anterior se han utilizado para identificar la autoría de los fragmentos de los textos literales incluidos en la descripción del apartado de resultados, correspondiendo la *H* con el término *Hospital* y la *E* con el de *entidad*.

4.3. Dimensiones de estudio

Para el presente estudio, se identificaron algunas dimensiones o categorías temáticas referentes a cada objetivo marcado, que han servido de guía para el diseño de las entrevistas marcando el hilo argumental.

Estas dimensiones se han abordado en las entrevistas realizadas a las personas que han participado en las mismas, con el objeto de profundizar en ellas promoviendo la reflexión mediante una conversación que permitiera la fluidez de las ideas, en base al conocimiento y experiencia de estas personas en su práctica profesional diaria.

Las **dimensiones o categorías temáticas** se han estructurado en base a los objetivos específicos de este TFM siguiendo la línea de la investigación. Son las que se detallan a continuación:

1. Estudiar la presencia de profesionales de TSS en los servicios de oncohematología pediátrica.

Dimensiones de estudio:

- ✓ Profesionales que componen el servicio de oncohematología pediátrica con interés en la presencia de profesionales de TSS.
- ✓ Protocolo de coordinación entre el servicio de oncohematología pediátrica y la unidad de TSS para la atención a la población infantil enferma y su familia.
- ✓ Funciones de la figura de TSS en el equipo interdisciplinar del servicio de oncohematología pediátrica.

2. Conocer el tipo de atención psicosocial que se lleva a cabo desde el TSS en los servicios de oncohematología pediátrica.

Dimensiones de estudio:

- ✓ Tipo de atención psicosocial que desde TSS se lleva a cabo con la población infantil enferma y la unidad familiar.
- ✓ Lugar que ocupa el abordaje de emociones y sentimientos en la intervención que se realiza.
- ✓ Reconocimiento del servicio de oncohematología sobre el tipo de atención psicosocial que se realiza desde TSS.

3. Explorar el conocimiento que tienen, profesionales de TSS que intervienen en el ámbito del cáncer infantil, sobre la atención al proceso de duelo.

Dimensiones de estudio:

- ✓ Conocimiento sobre el proceso de duelo para su abordaje en el ámbito del cáncer infantil.
- ✓ Tipo de formación recibida sobre atención al proceso de duelo desde TSS.
- ✓ Propuestas de mejora en cuanto a este tipo de formación.

4. *Analizar la importancia de integrar la atención al proceso de duelo en la práctica profesional del TSS.*

Dimensiones de estudio:

- ✓ Opinión sobre la competencia de la disciplina de TSS en la atención al proceso de duelo.
- ✓ Valor que aporta a la práctica profesional desde TSS, integrar en la misma el abordaje de las emociones y sentimientos de la población infantil enferma y su familia.
- ✓ Valor que aporta al equipo interdisciplinar una intervención desde TSS centrada en el abordaje de emociones y sentimientos desde el momento del diagnóstico de cáncer infantil.

4.4. Sistema de recogida de datos

Para el presente TFM, la investigadora ha elegido un sistema de recogida de datos que le ha posibilitado el acceso a la información de forma directa y en profundidad.

Así pues, la *técnica empleada* para la recogida de datos ha sido la *entrevista individual*, programando una entrevista con cada profesional asignada perteneciente a cada institución elegida en la muestra.

Teniendo en cuenta la situación actual de pandemia que se vive en nuestra sociedad, así como debido a la distancia geográfica que separa a la investigadora con las entidades seleccionadas, el medio elegido para la realización de las entrevistas ha sido por videollamada, a través de la aplicación zoom.us.

Hay que destacar que en la investigación cualitativa la entrevista es una de las técnicas de recogida de información por excelencia, la cual presenta diferentes formas según las características de la misma.

El tipo de entrevista que se ha decidido aplicar es una entrevista en profundidad (40, p.3) mediante la que se ha sugerido a la persona participante la temática a explorar, y mediante una conversación informal en la que el guión de la entrevista no ha limitado las respuestas se ha abordado la problemática, y se han proporcionado datos sobre una realidad que es de interés para la investigación y que solo la persona informante conoce por su vivencia y experiencia, en este caso, por su experiencia profesional.

Cada entrevista ha tenido una duración aproximada de una hora, y se han ido programando según las posibilidades de cada participante, las cuales han ofrecido su tiempo de forma voluntaria.

Por tanto, se han realizado un total de 5 entrevistas, habiendo sido de gran valor para el análisis de datos posterior, la información obtenida en cada una de ellas.

4.5. Estrategia de análisis de datos

Aunque el análisis de datos se suele abordar en la última fase de la investigación, hay que señalar que en este tipo de investigaciones, el análisis está presente durante todo el proceso de recogida de datos así como en la delimitación de los temas a abordar en las entrevistas (41).

Se trata de un proceso flexible con fases que se relacionan entre sí, y cuya estrategia de recogida de datos influye en el análisis de los mismos. (42, p.9).

Una vez realizadas las entrevistas, la investigadora ha elaborado la transcripción de la información recabada en las mismas. Tras la misma, se ha agrupado la información en base a las dimensiones o categorías temáticas establecidas, las cuales han guiado el camino para la realización de las entrevistas, siendo estas dimensiones subcategorías que hacen referencia a cada objetivo establecido.

Posteriormente, se ha realizado un análisis minucioso de esta información, siguiendo el guión establecido a partir de la categorización de la información comentada. Este proceso de categorización se ha realizado con objeto de facilitar la estructura del análisis.

Durante la revisión de cada dimensión, se han buscado *“similitudes y diferencias tanto entre los datos, como con los modelos teóricos de partida”* (43, p.7), en este caso, se ha relacionado la información obtenida en las entrevistas con el marco teórico establecido al inicio del TFM.

Así pues, el análisis que se ha realizado es un *“análisis cualitativo del contenido”* (44, p.33) en el que se busca profundizar en la temática objeto de estudio y sobre los datos obtenidos hacer una comparativa de los mismos, siendo fundamental poner el foco en el discurso.

Poniendo en contexto la investigación sobre la que se ha trabajado, el análisis de datos se ha centrado en la realidad existente acerca de la presencia de las Unidades de TSS en los equipos de oncohematología pediátrica así como en la atención psicosocial llevada a cabo por dichas unidades así como, con el objetivo de profundizar en la comprensión por parte de cada participante acerca de sus aptitudes en cuanto a la atención al proceso de duelo que se genera tras el diagnóstico de cáncer infantil.

4.6. Cronograma

Se ha elaborado un *Cronograma* con objeto de clarificar la temporalización de las actividades que se han llevado a cabo en el estudio de investigación, comenzando en el mes de abril de 2021 y finalizando en el mes de mayo de 2021.

Así pues, vemos como en un primer momento se ha trabajado sobre la definición de las dimensiones a tratar en las entrevistas, que hacen referencia a cada objetivo específico y que, como ya se ha mencionado anteriormente, han servido de guía para el abordaje de las entrevistas facilitando el análisis posterior de datos.

A la vez que se definían estas dimensiones se realizó la *selección de la muestra*, la cual fue modificada posteriormente debido a que la misma ha sido elaborada de una forma secuencial, surgiendo durante las entrevistas modificaciones de dicha selección y produciéndose una ampliación en el número de instituciones participantes.

Así mismo, durante estas primeras etapas de la metodología se ha elaborado el consentimiento informado, el cual se ha entregado a cada participante seleccionado en la muestra con objeto de que fuera un documento mediante el que presentarles el estudio de investigación propuesto y en el cual se pone énfasis a su carácter voluntario y anónimo.

Una vez definido el guión de las entrevistas y seleccionada la muestra, se procedió a contactar con las instituciones y a concretar fecha de su participación. Paralelamente a la realización de las entrevistas y de forma progresiva se han transcrito las mismas.

En un último momento de la metodología se ha llevado a cabo el análisis de datos, que ha comenzado una vez finalizada la transcripción de todas las entrevistas. No obstante, conforme se iban transcribiendo, la investigadora ha ido anotando citas e ideas sacadas de las transcripciones de cada entrevista.

Se expone a continuación el Cronograma seguido para la realización de las actividades durante el desarrollo de la metodología de este estudio. En ella se observa que en la actividad *selección de la muestra* se realizaron modificaciones posteriores a la selección inicial, lo cual corresponde con una característica de la investigación cualitativa en la que el trabajo de campo es dinámico y flexible.

	6-11 abril	12-18 abril	19-25 abril	26abr -2may	3-9 mayo	10-16 mayo	17-23 mayo	24-30 mayo
Definición dimensiones entrevista								
Realización de consentimiento informado								
Selección de la muestra								
Contacto con instituciones								
Realización entrevistas								
Transcripción entrevistas								
Análisis de datos								

Tabla 3: Cronograma de actividades. Elaboración propia.

4.7. Consideraciones éticas.

En la investigación clínica existen normativas que regulan su práctica desde el punto de vista ético, entre las que cabe destacar la Declaración de Helsinki en 1964 en la cual se presentan los “principios éticos para la investigación médica en seres humanos” (46).

Esta Declaración está dirigida a personal sanitario principalmente, aunque también está destinada a otras personas que puedan tener relación con una investigación clínica en este sentido.

Cabe destacar uno de los aspectos éticos que toda investigación clínica debe tener presente, y es que la persona que investiga debe asegurar la protección de las personas que participan de la investigación, siendo ésta su responsabilidad aún habiendo facilitado su consentimiento (47).

En relación con este principio ético, y con objeto de cumplir con los derechos de protección de datos de las personas que han participado en este proyecto de investigación mediante su colaboración en las entrevistas propuestas, se diseñó un documento denominado “consentimiento informado” cuyo modelo se adjunta en el apartado de Anexos (48).

Se trata de un consentimiento que ha firmado cada participante como señal de aceptación para la realización de la entrevista. En el mismo, se señala que se trata de una participación anónima, de forma que se cumpla también con la “*obligación de salvar la confidencialidad de los datos durante la aplicación de las técnicas de producción y análisis de la información...*” (49, p.26). Este documento se ha remitido a cada participante vía email para su posterior devolución firmada, en los casos en que han aceptado la participación por la misma vía.

Destacar que dichas entrevistas fueron audio grabadas, previa autorización de las personas que han participado, con el objetivo de que dicha grabación sirviera de facilitador para la transcripción posterior de cada entrevista por parte de la investigadora, así como para el análisis posterior del conjunto de la información obtenida.

Otro de los principios éticos expuestos en la Declaración de Helsinki (50) tiene que ver con que la investigación tiene como finalidad la generación de conocimientos, aunque

ello no debe ponerse por encima de los intereses de las personas que colaboran en la investigación.

Así pues, y a este respecto, hay que destacar que en la investigación cualitativa supone una exigencia ética el hacer uso del mejor conocimiento posible para dar cuenta de la diversidad de los problemas (51).

Por otro lado, este TFM se basa en un principio ético fundamental de la Declaración de Helsinki, el cual forma parte de la naturaleza de la disciplina del TSS, como es la promoción del bienestar de las personas vulnerables y sus familias; suponiendo prioritario que los conocimientos adquiridos en la investigación sirvan de beneficio directo a dicho colectivo sobre el que se realiza la investigación. (52).

Con referencia a las investigaciones clínicas y en base a la normativa que se les aplica, se han seguido los criterios de citación estilo Vancouver con el fin de reconocer la autoría de las referencias bibliográficas que se han ido nombrando durante todo el TFM.

Además, resulta de especial interés señalar que ésta permite incorporar la perspectiva de género y así hacer visible la figura de la mujer, al permitir añadir el nombre completo de la autora en la citación de la bibliografía (53), cumpliendo de este modo con los requisitos establecidos para la elaboración del presente TFM respecto a incluir la perspectiva de género en el mismo.

De este modo, mediante la inclusión de esta perspectiva en esta Investigación también se pretende contribuir a la consecución de uno de los retos propuestos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Agenda 2030, con el que se persigue *“lograr la igualdad entre los géneros y empoderar a todas las mujeres y las niñas”* (54).

Así pues, como investigadora principal, mediante la inclusión de este tipo de citación bibliográfica y mediante el apoyo a uno de los objetivos fundamentales que se marca en la Agenda 2030 de las Naciones Unidas, hago visible mi compromiso íntegro ante dicho requerimiento teniendo en cuenta la perspectiva de género en el TFM, e incidiendo en el hecho de que por la temática a abordar en el mismo no ha sido posible el abordaje de la perspectiva de género en los objetivos del mismo ni en su desarrollo.

Por último, y mediante dicha citación bibliográfica se ha evitado la existencia de cualquier forma de plagio, siendo éste un compromiso firme como investigadora.

5. Resultados

A continuación, la Investigadora expone los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a las participantes. La presentación de la información se ha estructurado en base a los objetivos específicos definidos, y a las dimensiones de estudio establecidas para cada uno de estos objetivos.

Antes de presentar los resultados, la investigadora considera conveniente realizar algunas aclaraciones previas respecto al texto que se expone; por un lado, que las cinco personas entrevistadas pertenecen al género femenino, motivo por el que la investigadora ha decidido utilizar el término “la participante o las participantes” al referirse a la información que se ha obtenido de ellas.

Por otro lado, se ha decidido diferenciar los discursos de las instituciones participantes utilizando términos concretos para cada uno. De los hospitales, se ha denominado *Hospital de especialidades pediátricas* al centro sanitario monográfico y *hospital materno infantil* a los otros dos hospitales. Con respecto a las entidades externas que prestan su apoyo a los hospitales, una es una *Fundación* y la otra una *Asociación*, por lo que se ha decidido utilizar ambos términos para diferenciar sus discursos.

5.1. Sobre la presencia del TSS en los servicios de oncohematología pediátrica.

Cada entrevista se ha iniciado proponiendo a las participantes tratar sobre el primer objetivo específico definido. En un primer momento, cada una dio a conocer el personal que compone el servicio de oncohematología pediátrica de su hospital y qué presencia de la figura del TSS hay en dicho servicio.

Las dos participantes *de los hospitales materno infantil* coinciden en su respuesta y han informado de que el servicio de oncohematología pediátrica está compuesto por el personal médico, personal de enfermería y profesionales de entidades externas que colaboran con el hospital, no contando en el mismo con la Unidad de TSS hospitalaria de forma integrada, aunque sí acuden en alguna ocasión puntual. A este respecto, una de las participantes ha comentado:

“vamos a las reuniones solo cuando hay casos complejos, cuando hay varias unidades que lo atienden por su complejidad suelen contar con nosotros...pero

solo cuando llevamos el caso, no por norma general en las sesiones planificadas semanales” (H2).

Hay que resaltar, que una de ellas indica sí estar integrada en otros servicios del Hospital, como la UCIP y Neonatología, y ha señalado que:

“todas las semanas hacemos reunión, las psicólogas, médicos y TSS. Nos cuentan todos los casos que hay, todos los niños ingresados, la situación médica y lo que ven a nivel social, luego nosotras tenemos que rastrear” (H1).

Por su parte, *la participante del hospital de especialidades pediátricas* ha informado de la composición del mismo personal sanitario, y añade al equipo la presencia de los servicios de psicología de entidades externas al hospital y la unidad de TSS del hospital, la cual sí se encuentra integrada en el equipo desde hace muchos años.

Las *dos entidades del tercer sector que se han entrevistado* han enfocado esta cuestión diferenciando su presencia antes y después de la pandemia mundial provocada por el COVID.

Antes de la pandemia, en ambos casos, comentan que el servicio de psicología de su entidad tenía una gran presencia en el servicio de oncohematología pediátrica ubicado en el hospital. No obstante, en cuanto al tipo de presencia de la unidad de TSS de estas entidades se encuentran algunas diferencias.

En la Fundación, la unidad de TSS de la entidad no tenía presencia en el equipo y por su parte, el servicio de psicología aunque sí tenía más presencia no acudía a las reuniones del equipo interdisciplinar del hospital. Por otro lado, la participante de la Asociación refiere el servicio de psicología de su entidad sí tenía presencia y acudía a las reuniones, añadiendo la unidad de TSS:

“antes de la pandemia teníamos establecida una asistencia programada de dos días a la semana, y se estaba barajando la posibilidad de que la unidad de TSS comenzara a acudir a las reuniones” (E1).

En la actualidad, la Fundación refiere no tener ningún tipo de presencia en el hospital., mientras que a la Asociación se les ha vuelto a permitir asistir al hospital, aunque con una presencia inferior a la de antes.

Hay que señalar, que durante la pandemia se anuló la presencia de entidades externas a los hospitales, por lo que ambas entidades comentan este hecho coincidente.

✓ La entrevista se prosiguió abordando la existencia de un Protocolo de coordinación entre el servicio médico y las unidades de TSS de las diferentes entidades participantes.

En esta ocasión, todas las instituciones participantes en el estudio responden que *no* existe un protocolo de actuación escrito, aunque tienen establecida una forma de coordinación entre profesionales del hospital y con las entidades externas al mismo. Una forma de actuar no escrita, que todo el personal conoce y lleva a cabo.

Se observan diferencias en la coordinación y derivación de casos, así en los hospitales materno infantiles, las dos participantes coinciden en informar que el procedimiento para la atención de casos desde TSS en el hospital es una atención a demanda, reactiva, es decir, atienden solo los casos que les son derivados, no solo del servicio de oncohematología, sino de cualquier especialidad del hospital.

Se detecta una reflexión común en las participantes de unidades de TSS hospitalaria, al señalar que perciben diferencias de criterios en la derivación de casos sociales sanitarios por parte del personal médico a la Unidad de TSS, y comentan que:

“no tienen indicadores, sino que derivan lo que vea cada profesional” (H1).

Refieren que al no existir un protocolo de actuación establecido, su derivación depende del conocimiento que cada profesional médico tenga acerca de la intervención que se realiza desde la Unidad de TSS. Una de ellas indica que:

“deberían estar establecidas unas vías de entrada, cómo gestionarlo...” (H2).



Gráfico 1: Necesidad de un Protocolo de coordinación. Elaboración propia.

Las participantes que realizan una atención a demanda hacen referencia a la necesidad de ver a todos los casos diagnosticados del servicio de oncohematología pediátri-

ca. *Un comentario de la participante de uno de los hospitales materno infantiles, señala que:*

“nos derivan más casos con una necesidad clara o con perfiles muy vulnerables...para acompañamiento no, estamos más para demandas muy específicas” (H2).

Otra indica que:

“en el caso de Oncología que son procesos muy largos, y que tienen un gran impacto a nivel social, deberíamos conocer a todos...” (H2).

También refieren que aunque no ven todos los casos diagnosticados, sí consideran importante llevar a cabo una intervención social sanitaria en la que exista una continuidad de la atención, intentando siempre ser profesional de referencia para los niños y las niñas que enferman y sus familiares, hasta el final de la enfermedad.

Por otro lado, el procedimiento de atención que expone la participante del hospital de especialidades pediátricas, dista de las dos anteriores, realizando una atención proactiva, por lo que se atienden todos los casos desde el momento del diagnóstico y durante el proceso de enfermedad. Comenta que cada día revisa un lista de ingresos hospitalarios y citas programadas en consultas externas, refiriendo que:

“La primera atención la realizo en conjunto con el servicio de psicología de una entidad externa al hospital, con quien comparto despacho” (H3).

La participante indica que en la coordinación de casos con el equipo interdisciplinar el trato es cercano, y considera importante estar visible, *“salir del despacho”*, para promover el contacto diario con el equipo.

Unidad de TSS	Presencia en el Equipo	Derivación y atención de casos
Hospitales materno infantiles	No integrada en el equipo	A demanda, reactiva.
Hospital de especialidades pediátricas	Si está integrada en el equipo	Proactiva. Todos los casos

Tabla 4: Coordinación y derivación de casos según tipo de Hospital. Elaboración propia.

En cuanto a la actuación de las *entidades externas al hospital*, la participante de la Fundación refiere que realizaba una atención a demanda, ya que intervenía en los casos tras una primera valoración de los mismos por el servicio de psicología de su entidad.

Durante la pandemia, la derivación de casos ha sido realizada por el personal médico del hospital directamente a la unidad de TSS de la Fundación, por vía telefónica, indicando que:

“solo cuando hay una necesidad más urgente...sobre todo para recursos económicos o bien para terapias que no puede ofrecer el hospital” (E2).

Por su parte, el procedimiento de actuación de la participante de la Asociación cumple con las características de una atención proactiva, disponiendo de un listado de pacientes ingresados y de hospital de día los días que acude al hospital. Señala que la Asociación cuenta con un protocolo interno de actuación en el ámbito hospitalario, diferenciando las fases de intervención en relación con las fases de la enfermedad.

Así mismo, refiere que la coordinación con el equipo médico del hospital es fluida y de mucha colaboración, y señala que:

“con ellos tengo más contacto que con el equipo de TSS hospitalario” (E1).

Aún así, indica que también se coordinan con esta unidad a quien informan cada semana de los casos nuevos del servicio de oncohematología. Ambas partes, unidad de TSS hospitalario y Asociación, se muestran durante las entrevistas muy satisfechas con esta forma de coordinar, la cual consideran muy necesaria. Refiere una de ellas:

“La coordinación profesional es el aval por excelencia de la disciplina de TSS” (E1).

Resulta importante destacar un comentario realizado por una participante de un hospital materno infantil, al señalar que:

“las asociaciones están supliendo funciones nuestras, por falta de recursos humanos por nuestra parte, estamos poniendo en labor de unas asociaciones lo que nosotros como hospital deberíamos hacer...” (H2).

No obstante, las participantes de los hospitales han resaltado la labor de las entidades externas, indicando que complementan su intervención en el hospital y con ello se favorece una atención más completa a las familias de pacientes con cáncer infantil.

“es estupendo que estén ahí...aunque estemos nosotras, las asociaciones deben estar también en el hospital, porque su presencia da unas opciones maravillosas. Suman, complementan nuestra labor” (H2).

Por otro lado, respecto al protocolo de actuación, todas las participantes han coincidido en la necesidad de elaborar un protocolo de intervención y coordinación entre profesionales, incluyendo en el mismo a todas las partes que deben estar implicadas en el proceso de atención, como el personal sanitario y no sanitario del hospital, entidades colaboradoras externas al mismo así como centros de atención primaria de salud, servicios sociales de Atención Primaria y otras entidades públicas relacionadas.

Una idea general expresada por cada una de las participantes es que la atención de casos a demanda hace que se queden muchos casos sin atender, por lo que inciden en la necesidad de favorecer una atención psicosocial proactiva, en la que se atiendan todos los casos diagnosticados.

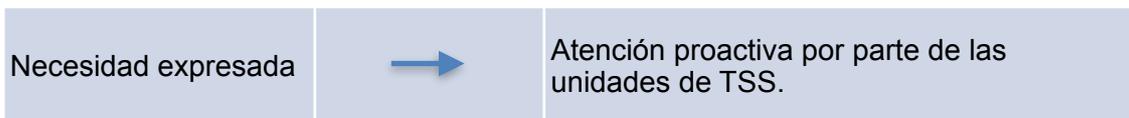


Gráfico 2: Necesidad de tipo de atención psicosocial proactiva desde TSS. Elaboración propia.

✓Este primer apartado, finalizó indagando acerca de las funciones que ejercen en el equipo, observando diferencias según en las funciones según el tipo de atención que se realiza en la unidad.

En las funciones comentadas por las participantes que realizan una atención a demanda, destacan la coordinación con profesionales y atención directa.

*Por su parte, la participante del hospital de especialidades pediátricas añade a las anteriores más funciones a las anteriores, destacando la función de *Docencia dentro del equipo, acogida y acompañamiento* a todos los casos diagnosticados así como asistencia a reuniones programadas en el equipo.*

5.2. Sobre el tipo de atención psicosocial que se lleva a cabo en las Unidades de TSS.

✓ En este apartado, se ha comenzado comentando el tipo de atención psicosocial que realizan en su día a día con los niños y las niñas que enferman y sus familiares en un servicio de oncohematología pediátrica.

Antes de su abordaje la investigadora ha puesto en contexto el motivo por el que se aplica este término al estudio, haciendo referencia a que la atención psicosocial es objetivo principal de la oncología pediátrica, siendo un requerimiento institucional.

Así pues, las participantes de los hospitales materno infantiles coinciden en que la atención psicosocial que realizan está relacionada casi en exclusiva a la *gestión de recursos*, tales como ayuda a domicilio, alojamiento, ayuda económica, material ortoprotésico, entre otros. También la información y orientación sobre recursos supone gran parte de su intervención.

Otro tipo de atención psicosocial que señalan en estos hospitales es el abordaje de situaciones de conflictiva familiar, las cuales precisan de una importante labor de mediación familiar.

En el hospital de especialidades pediátricas, la atención psicosocial que expone la participante tiene que ver con las fases de la enfermedad, desde la acogida en un primer momento tras el diagnóstico, y en el acompañamiento durante todo el proceso de enfermedad.

FASES EN LA ATENCIÓN	ATENCIÓN PSICOSOCIAL
Acogida (1er momento)	Atención necesidades primer momento tras Diagnóstico. Abordaje estructura y organización familiar (cambio de roles, apoyo red social, conciliación...); ámbitos vivienda, laboral, económico...; Información y orientación...
Acompañamiento proceso de enfermedad	Detección de necesidades psicosociales que surgen en cada fase de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, final tratamiento, recaída, fallecimiento o supervivencia) y su posterior abordaje.

Tabla 4: Atención psicosocial de una unidad de TSS integrada en el servicio de oncohematología pediátrica.

Elaboración Propia.

En cuanto a la atención psicosocial ofrecida por las entidades externas al hospital, la participante de la fundación informa de que el tipo de atención psicosocial que realiza está muy enfocada a la gestión de recursos e información de los mismos.

La participante de la asociación comenta que su carta de presentación ante la familia es la información sobre su entidad. Suelen realizar orientación a nivel laboral, siendo este tema el más urgente para las familias por la necesidad de organizar ese ámbito, debido al impacto que supone el diagnóstico médico en la reorganización familiar. En este caso, si se hace mención al acompañamiento refiriendo que:

“dejamos constancia de que les vamos a acompañar durante todo el proceso, esa es la intervención” (E1).

Se hace referencia a la acogida y acompañamiento, a la detección de necesidades, información y orientación. Señala que algunas familias les solicitan ese acompañamiento aunque no precisen de ninguna ayuda social y dice que:

“La gestión de recursos es importante, nos caracteriza, pero es precisa una intervención social sanitaria para llevarla a cabo” (E1).

Como investigadora, en este momento de la entrevista, doy cuenta de la ausencia de mención respecto de las emociones y sentimientos que desbordan a las familias y la población infantil desde el momento del diagnóstico, comentario mediante el que se les invita a reflexionar sobre ello.

✓ Así pues, se les preguntó acerca del lugar ocupa el abordaje de emociones y sentimientos en su intervención social sanitaria.

Todas las participantes señalan que el abordaje de emociones no ocupa un lugar relevante en su intervención, aunque la mayoría coincide en que sí le dan importancia a las emociones que viven las familias de los niños y las niñas que enferman, porque como indica una de las participantes:

“en cada entrevista que realizamos hay emociones sobre la mesa” (H3).

Esta misma participante, quien realiza una atención proactiva, señala que en su plan de intervención social sanitaria no incluye nada respecto de las emociones, aunque sí existe en la historia social de la aplicación informática que utilizan, una pestaña que indica “contención emocional”. Indica:

“en el protocolo no existe. En el día a día sí aparece” (H3).

Por parte de las unidades de TSS donde realizan una atención reactiva, éstas reconocen no darle la importancia que deberían a ese aspecto de la intervención, señalando que:

“por el ritmo de trabajo que llevamos, ya que abordarlas implicaría dedicar un mayor tiempo” (H2).

Incide en que vincular con las familias cuando la dinámica de trabajo está dirigida a la gestión del recurso casi en exclusiva, no es fácil.

“Es complejo proponer una gestión de discapacidad, o una falta de recursos de apoyo económico en un momento en que quizá la familia no está preparada para asumir un trámite de este tipo” (H2).

Poco a poco, la investigadora percibe que las participantes van dando cuenta de la importancia del abordaje de los sentimientos y emociones que afectan a la unidad familiar desde la disciplina de TSS.

A este respecto, la participante de la asociación quien refiere estar integrada en el equipo hospitalario, destaca la importancia de trabajar las emociones desde el primer día indicando que:

“el abordaje de emociones es nuestra forma de tener que trabajar” (E1).

En su entidad cuentan con un protocolo interno en el que está establecida la Contención emocional, y ésta se tiene en cuenta en el plan de intervención, para hacer sentir que están presentes, ejerciendo un apoyo emocional.

Comenta que la primera valoración la realiza conjuntamente con el servicio de psicología de la asociación y que en la mayoría de los casos, ella es quien realiza el seguimiento de los mismos, incluso cuando las familias no precisan de recursos sociales suelen requerir su figura profesional como acompañamiento durante el proceso de enfermedad, porque refieren no querer terapia con el servicio de psicología sino alguien les escuche, que les acompañe.

La participante de la fundación, comenta que centra su intervención en el conocimiento de los niños y las niñas que enferman y sus familiares a través de “encuentros lar-

gos en los que voy indagando cosas...”; señala que realiza la acogida ofreciendo confianza, mostrando interés por su estado de ánimo y provocando que compartan con ella cualquier necesidad a partir de ese momento. Es decir, trabajando desde el vínculo terapéutico y la comprensión. Aunque, finalmente, en su discurso refiere que:

“el acompañamiento, las preocupaciones primeras, porque me está pasando esto...esas respuestas las tiene la psicóloga, no la TSS” (E2).

Todas las personas participantes en el estudio coinciden en que a través de la práctica profesional han ido aprendiendo cómo abordar algunos momentos emocionales difíciles que genera el diagnóstico en la unidad familiar, aunque centran el eje de la intervención en la gestión de recursos nuevamente.

Saben que es importante este aspecto, pero no le dan el lugar que debería tener en la intervención; refieren aplicar técnicas propias de la atención al duelo, pero no son conscientes de ello, sienten que lo realizan de forma intuitiva refiriendo que no han recibido formación específica.

✓ La entrevista siguió su curso y la investigadora invitó a las participantes a reflexionar acerca del reconocimiento por parte de los profesionales sanitarios sobre el tipo de atención psicosocial que realizan.

Todas las personas participantes coinciden en que hay una falta de reconocimiento profesional respecto de las funciones y competencias de la disciplina de TSS.

Consideran que existe una idea generalizada entre el personal sanitario de que la labor principal de la unidad de TSS hospitalaria es la de gestionar recursos sociales y, en general, no les reconocen como competentes en el acompañamiento tras el diagnóstico. Ello les genera frustración, según refieren, y defienden que su intervención abarca muchas más acciones que solo tramitar una ayuda económica o gestionar un recurso. Una comenta que:

“se desconoce mucho nuestro trabajo...mi sensación en el hospital es que no se sabe mucho lo que hacemos ya que intervenimos en muchos aspectos, no solo somos una ayuda económica. Abordamos una detección de necesidades que no siempre es la que plantea la familia, que al final rascas y encuentras otras cosas que les lleva a situaciones de angustia...”, lo que lleva un proceso de atención invisible, que no se valora, y para el que hay que estar formado desde la disciplina de TSS (H2).

La participante del hospital de especialidades pediátricas, comenta que aunque valora todos los casos:

“a lo largo del proceso me llaman por algún paciente, pero siempre es en relación a algún recurso”; no obstante, indica que según el personal médico, “ahora que hay médicos más jóvenes, ellos sí me llaman a veces para que valore un caso, en su contexto general y no sólo para el trámite del recurso” (H3).

La falta de reconocimiento también se hace latente en la forma de derivación del personal médico, antes comentada. Así pues, unos se centran más en la derivación de casos para la gestión de recursos aunque “otros miran más allá”, te piden que valores la situación para detectar si existe algún factor estresante social que esté influyendo en la dinámica familiar.

Una participante de un hospital materno infantil, hace referencia a esa:

“falta esa visión médica de que cuenten con el TSS como más allá de la falta de recursos, de maltrato...” (H1).

Señala a este respecto, que cada año dan charlas a personal médico residente, y comenta que sí hay Servicios que comienzan a ver la intervención del TSS desde un punto de vista más amplio, más integrada en el equipo, “pero aún cuesta”, señala.

Otra de las participantes comenta que en su unidad se realizó un protocolo de atención al duelo junto con el servicio de psicología, pero que en el mismo la gestión de emociones se dirigía en exclusiva a éste último, dejando la gestión de temas funerarios a la Unidad de TSS.

Consideran que la intervención desde TSS podría ser diferente si se modifica esa falta de conocimiento por parte del personal sanitario.

Hay una reflexión que cabe destacar entre las participantes, y es la falta de reconocimiento propio de cada profesional de TSS sobre el abordaje de emociones ante la pérdida de la salud y todo lo que ello conlleva. Aunque sí reconocen que intervienen en muchos más aspectos que los propios de la gestión de recursos, no son conscientes de sus aptitudes y competencias en este abordaje.

Coinciden en señalar que tampoco existe ese reconocimiento por parte de las familias, ya que indican que muchas vienen con la idea de solucionar un problema concreto, pedir una ayuda económica o facilitarle algún alojamiento. Algunas familias les comentan que han sentido temor cuando el médico les ha dicho que habían avisado a la Unidad de TSS, debido a que piensan que se les va a acusar de algo negativo con respecto a los cuidados proporcionados al menor, o cualquier otra negligencia.

Una de las participantes muestra énfasis al decir que es responsabilidad de la disciplina y de cada profesional de forma individual, el dar a conocer en su ámbito cuáles son sus competencias profesionales, e indica que:

“es una crítica a la profesión, tenemos que ser nosotras quienes nos hagamos necesarias...” (H3).

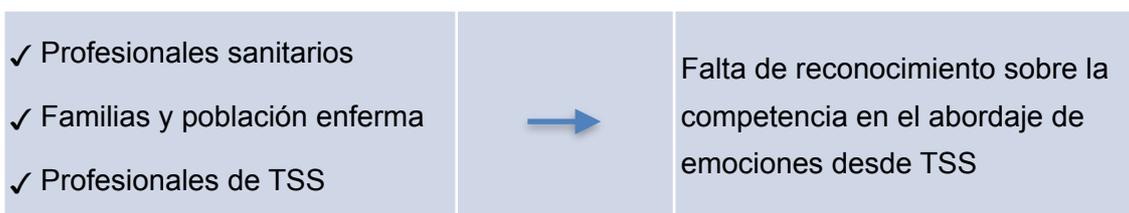


Gráfico 3: Reconocimiento de la intervención del TSS. Elaboración propia.

5.3. Sobre la Formación en duelo desde TSS.

✓ Para abordar la primera dimensión, se les pidió que reflexionaran acerca del *conocimiento que tienen sobre el proceso de duelo, sus fases y abordaje desde la disciplina de TSS en el cáncer infantil*.

Las unidades de TSS hospitalaria y entidades externas al hospital que atienden de forma proactiva sí refieren conocer las fases del proceso de duelo, e identifican las emociones que van surgiendo desde el momento del diagnóstico y durante la enfermedad. Refiere una participante que:

“en la entrevista individual sí que atendemos el duelo del diagnóstico a través del consejo, la escucha, cariño, acercamiento, confianza,...eso lo hacemos todos los días” (H3).

Durante las entrevistas se aborda el concepto de duelo que se genera tras el diagnóstico médico, y una participante señala que:

“no es solo el duelo ante la muerte, sino que hablamos de duelo también cuando hay un caso en el que el paciente enferma y es el único que traía dinero a casa...desde TSS tenemos que saber qué vamos a hacer, darle una vuelta a la vivencia familiar...” (E1).

Una de las participantes comenta que sobre el proceso de duelo:

“nos podemos hacer una idea, el impacto, primeras emociones negación...sí las conocemos de forma intuitiva, por repetición en la práctica. Pero, por ejemplo, me encuentro que no sé como manejar la situación...no sé que palabras utilizar para que se reconforten...” (H2).

Por otro lado, en las entidades y unidades hospitalarias que trabajan a demanda refieren no tener conocimiento específico al respecto, y señalan que lo que conocen del proceso de duelo es por la práctica profesional, han ido aprendiendo a afrontar algunas situaciones que se dan en las entrevistas tras un diagnóstico de cáncer infantil.

✓ Con respecto a la *formación recibida*, siendo ésta otra dimensión a abordar dentro de este objetivo específico, todas las personas que participan en las entrevistas coinciden en que *no han recibido formación* sobre la atención al proceso de duelo.

Señalan que en la universidad no aparecía en el plan de formación universitaria y posteriormente, la formación que han recibido ha sido porque lo han visto necesario para la práctica profesional, por interés profesional y no porque se les haya ofrecido. Una participante ha señalado:

“me apunté a intervención en duelo, para comprender el concepto de duelo, saber cómo gestionarlo desde la parte social, no psicológica...” (E1).

Otra comentó que:

“en la universidad no se dio nada de duelo. Realmente, el aprendizaje es el diario con las familias...” (E2).

Una de las participantes ha indicado que en su Hospital ofrecen un curso de “Comunicación con el paciente pediátrico” al que se ha apuntado porque:

“siento que mi intervención el abordaje de emociones la hago de una manera intuitiva, y necesito formación” (H1).

Otra participante señalaba que:

“en TSS hay formación dirigida a maltrato, a adopciones. En cáncer hay poca formación para TSS, sí más para sanitarios” (H3).

Por último, una de las entrevistadas ha referido que sí ve que se ofrezca formación en duelo pero sobre todo en el ámbito de la Salud Mental, aunque no dirigido a la disciplina de TSS y mucho menos dirigido al ámbito infantil.

✓En cuanto a *la última dimensión a tratar en este punto, surgieron algunas propuestas de mejora en cuanto a formación.*

Algunas entidades coinciden en la necesidad de que exista más formación en duelo dirigida a profesionales del TSS, y específico en la atención al duelo en el cáncer infantil, indicando que se han dado cuenta durante la entrevista en que es imprescindible para poder intervenir de forma adecuada con la unidad familiar en cáncer infantil. Coinciden también en que debe ser incluida desde la base formativa de la profesión, la Universidad. Una participante refiere:

“Creo que tenemos que formarnos continuamente. No podemos estancarnos. Hay que trabajarlo, evolucionando, sabiendo detectar necesidades mejor...” (E1).

Una de las participantes de un hospital materno infantil ha incidido en la idea de que:

“no estar formados nos limita en la intervención” y reconoce que “a veces en situaciones de crisis te encuentras insegura para abordarlo, las abordamos de forma intuitiva” (H2).

Refieren la importancia de tener formación en el proceso de duelo, porque sí reconocen encontrarse con estas emociones de sufrimiento y dolor y no saber cómo abordarlas, refiriendo un sentimiento de indefensión como profesionales.

A este respecto, una participante comenta la necesidad de que haya formación en el abordaje del duelo enfocada en la atención a las emociones de la población adolescente, ya que:

“desde TSS se trabajan dinámicas familiares, conflictiva familiar, el contexto social del adolescente...” siendo éste un perfil más complejo y que precisa de atención específica en el ámbito del cáncer infantil (E1).

Otra de las participantes comenta que los cursos de atención a las emociones que ha recibido no han sido relacionados con la enfermedad. Refiere que:

“en el cáncer infantil hay que abrir ahí una puerta”, “desde la disciplina de TSS no hay muchos profesionales que se animen a ofrecer cursos sobre atención al duelo,” y considera que la profesión debe dar un paso adelante en este sentido “porque hay profesionales maravillosos por toda España” (H3).

5.4. Sobre la importancia de integrar la atención al duelo en la práctica profesional del TSS.

✓ En este apartado a la investigadora le interesa conocer qué opinión tiene cada una de las participantes acerca de sus aptitudes y competencias para la atención a este proceso de duelo sobre el que se ha hablado durante la entrevista.

Algunas de las habilidades que las participantes refieren utilizar en las entrevistas, son la empatía, comprensión, escucha activa, dar confianza, entre otros. La *contención emocional* es un término que aparece a lo largo de las entrevistas, ya que está incluido en algunos procedimientos internos de las entidades participantes.

Una de las participantes señala que:

“la capacidad de ponerme en su vivencia, la importancia de *saber calmarles y desde ahí poder ayudarles a mejorar su situación*” y así descubrirles los recursos propios que tienen para así reorganizar su vida tras el diagnóstico de cáncer infantil (H2).

Conforme se avanza en este análisis, se van dando cuenta de que utilizan habilidades propias de la disciplina que tienen que ver con el abordaje de las emociones.

Otra de las participantes comenta la importancia de mostrar una actitud de confianza en la intervención, por la influencia que ello tiene en lo que transmite como profesional al personal sanitario y a la familia.

Una de las participantes hace referencia a que es la profesional de su entidad que realiza la primera atención y que por ello:

“es importante aprender a dar respuestas, a gestionar los silencios, a tener ciertas herramientas que les permita realizar una intervención social sanitaria adecuada” (H3).

Así mismo, refieren el hecho de que hay familias que rechazan acudir a otros profesionales y que prefieren tener como profesional de referencia a la TSS por el vínculo terapéutico establecido previamente, por ello la importancia de saber intervenir desde TSS en el abordaje de sus emociones, sentimientos que les generan sufrimiento y que deben saber gestionar para avanzar en el proceso de duelo. Una participante reflexiona sobre:

“la capacidad que se tiene desde TSS de detectar, a través de la palabra, la indagación, la conversación, las situaciones de necesidad psicosocial que presenta la familia” (E1).

✓ Otra de las Dimensiones que propone la investigadora para realizar este análisis de la importancia es *qué valor creen, desde su percepción, que aporta el abordaje de las emociones y sentimientos a la intervención del TSS.*

Una de las participantes de un hospital materno infantil refiere que integrando en nuestra intervención este abordaje de las emociones, se podría realizar una atención más cercana a las familias, encontrando otra manera de conciliar la vida con la enfermedad, mediante la gestión de emociones desde la disciplina de TSS.

Así mismo, la participante de la asociación incide en que:

“es necesario que se lleve a cabo el abordaje de emociones, porque si solo asistimos no vamos a cambiar la dinámica” (E1).

Continúa reflexionando e incide en que desde la intervención del TSS se puede detectar la problemática social que hay detrás de esas emociones, dejando atrás la visión de intervenir solo hacia la cobertura de necesidades sociales a través de los recursos de apoyo social.

Otra de las participantes coincide en que:

“completaría la intervención aportando mayor calidad a la misma; si conseguimos abordar las emociones, la intervención sería mucho más global” (H3).

Refieren que realizar este abordaje desde TSS favorecería el vínculo terapéutico con las familias, posibilitando ese acompañamiento y pudiendo así detectar necesidades psicosociales que puedan ir surgiendo derivadas de la enfermedad.

✓ Por último, se trató con las participantes su opinión sobre *el valor que aporta al equipo la intervención del TSS*.

A este respecto, una de las participantes comenta que aportaría una coordinación más completa:

“trabajando conjuntamente aspectos del tratamiento médico enfocados desde la situación emocional de la persona, desde su vivencia de la enfermedad”(H2).

Esta opinión es coincidente con otras participantes, que también inciden en que aportaría al equipo una visión global sobre el impacto que el diagnóstico ha provocado en los niños y las niñas que enferman y sus familiares, vinculando la afectación de las emociones con su contexto social (su estructura familiar y organizacional, emocional, laboral, económica...).

La participante del hospital de especialidades pediátricas, comenta que:

“el equipo sería más consciente de que hay una intervención más allá del recurso, y nos derivarían más casos, para otro tipo de intervención, más amplia y menos acotada al trámite” (H3).

Algunas participantes coinciden en que, desde este reconocimiento por parte del equipo, las derivaciones tendrían otro cariz y se basarían en indicadores más amplios y ello podría provocar con el tiempo un cambio de paradigma, favoreciendo la integración de esta figura en los equipos de oncohematología pediátrica.

En estas últimas dimensiones las participantes se han mostrado dubitativas, refiriendo no saber cómo responder, ya que no se habían parado a reflexionar acerca de este tema antes.

6. Discusión

En este apartado se ha procedido a exponer la interpretación de la investigadora sobre la información obtenida en las entrevistas, relacionando ésta con el marco teórico elaborado para este TFM, haciendo referencia a las preguntas investigables planteadas en el mismo.

6.1. ¿Cuál es la presencia de profesionales de TSS en los servicios de oncohematología pediátrica?

Los resultados, en este primer apartado, sugieren que el hospital de especialidades pediátricas es el único que cuenta con una unidad de TSS integrada en el servicio de oncohematología pediátrica. Por su parte, en los hospitales materno infantiles las unidades de TSS no se encuentran integradas en este servicio, quedando limitada su presencia para casos muy concretos, que el personal médico considere. En estos hospitales, según la información recogida, las entidades externas al hospital entrevistadas sí tienen una presencia continuada en la planta, por el servicio de psicología y por la unidad de TSS de la entidad.

Esta información coincide con la vivencia personal de la investigadora, en la que durante su estancia en una planta de oncohematología pudo darse cuenta de la falta de presencia de la unidad de TSS hospitalaria durante el proceso de enfermedad de su hija, y sí constató la presencia de la unidad de TSS de una Asociación de cáncer infantil.

Los comentarios subjetivos de las participantes relacionan la falta de presencia de las unidades de TSS hospitalario en los equipos interdisciplinares, con un volumen de casos que no pueden abordar por el número de profesionales de estas unidades, considerando que la labor que realizan las unidades de TSS de las entidades alivia la demanda de atención en el hospital.

Una información que resulta relevante es que durante el último año, como consecuencia de la pandemia mundial por el COVID, la presencia de estas entidades en los hospitales ha sido anulada, lo que ha supuesto una reducción o incluso una desaparición de su presencia en la planta; un hecho, que aunque extraordinario, genera un debate sobre la importancia de integrar a las Unidades de TSS hospitalarias en los equipos de forma permanente.

En este sentido, hay que destacar el esfuerzo de las entidades por seguir ofreciendo sus servicios a través de otras vías, tal y como han informado las participantes, con objeto de que las familias no se quedaran desasistidas durante este tiempo extraño de pandemia mundial.

Por otro lado, no se han encontrado semejanzas en cuanto al tipo de presencia de las entidades colaboradoras en los hospitales, considerando que su presencia varía en función del convenio de colaboración que cada entidad tenga con el hospital a quien preste sus servicios.

No obstante, los resultados señalan coincidencias con respecto al rol asignado a los servicios de psicología de ambas entidades, las cuales tienen mayor presencia en el hospital que las unidades de TSS de la entidad, que quedan en un segundo plano. La relevancia que adquiere la labor de la disciplina de psicología sobre la de TSS en los equipos interdisciplinarios, se encuentra también en uno de los estudios comentados en el marco teórico, en el que el rol de la acogida y acompañamiento se muestra exclusivo de la disciplina de psicología.

Durante las entrevistas se indagó también sobre la existencia de protocolos de actuación y las formas de coordinación de casos entre TSS y el equipo, siendo los resultados coincidentes en que ningún hospital cuenta con un protocolo de coordinación escrito entre el servicio de oncohematología y el resto de entidades y servicios del hospital que intervienen en el mismo.

Ante este hecho hay que una reflexión entre las participantes que es de interés, y es que la falta de unos indicadores comunes para la derivación de casos por parte del personal médico a la unidad de TSS, provoca que dicha derivación dependa del conocimiento individual que cada profesional tiene respecto de las funciones y competencias de la disciplina de TSS. Sin unos indicadores comunes las derivaciones a la unidad de TSS siempre serán limitadas o incorrectas.

En este sentido, se hace evidente la necesidad de elaborar un protocolo de coordinación que favorezca la atención proactiva de casos desde TSS, es decir, desde un estudio “sistemático y paralelo al estudio médico y a la intervención de enfermería y de otros profesionales...” (55, p.32).

Esta atención proactiva sí es llevada a cabo por el hospital de especialidades pediátricas en el que la unidad de TSS sí está integrada en el equipo. Según la teoría expuesta en el marco teórico, éste sería el camino a seguir por las instituciones sanitarias las

cuales deben cumplir con la misión encomendada a los equipos de oncohematología pediátrica, quienes deben garantizar una atención integral de calidad a los niños y las niñas que enferman y a sus familiares.

Dicha misión no es cumplida por los servicios de oncohematología pediátrica de los hospitales materno infantiles, en los cuales la unidad de TSS hospitalaria realiza una atención de casos a demanda, valorando solo los casos que le son derivados. Así pues, se constatan las limitaciones que tiene la atención a demanda mediante la cual no es posible alcanzar una atención integral de calidad, desde el momento del diagnóstico.

Hay que destacar, que la coordinación entre las unidades de TSS hospitalarias y las unidades de TSS de entidades externas que están presentes en la planta, es fluida y de mucha colaboración. Ambas partes coinciden en una misma idea, y es que la unidad de TSS hospitalaria debería ser la cara visible en la planta y el resto de entidades complementar su labor, la cual se valora imprescindible, trabajando conjuntamente con el hospital.

Hay que señalar, que los resultados obtenidos indican que hay presencia en mayor o menor medida de profesionales de TSS en los equipos, ya sea de entidades externas o bien de las unidades de TSS hospitalaria, lo que quizá pueda sugerir un interés por cumplir con el objetivo institucional, comentado en el marco teórico, en el que los servicios de oncohematología pediátrica deben favorecer una atención psicosocial desde el momento del diagnóstico.

No obstante, y volviendo a la vivencia de la investigadora, aún se está lejos de cumplir con este objetivo debido a la estructura y organización actual de los hospitales materno infantiles, la cual dificulta e imposibilita la presencia continuada de la unidad de TSS con los niños y las niñas que enferman y sus familiares.

Por último, también se abordó, durante las entrevistas, las funciones de la unidad de TSS en los equipos y por la información obtenida el tipo de atención que se realiza influye de forma directa en las funciones que se llevan a cabo. Así pues, las unidades que realizan una atención a demanda, y que no están integradas en el equipo, tienen limitadas sus funciones en el mismo. Hay que señalar, que esta dimensión no ha dado resultados reseñables para el presente estudio, por lo que la investigadora se ha cuestionado que su inclusión haya sido adecuada.

6.2. *Qué tipo de atención psicosocial se da, en la actualidad, en los servicios de oncohematología pediátrica?*

Respecto del tipo de atención psicosocial que se ofrece en un servicio de oncohematología pediátrica, los resultados han referido diferencias evidentes dependiendo de si la unidad de TSS realiza una atención a demanda o una atención proactiva.

Así pues, en las unidades de TSS hospitalarias de hospitales materno infantiles y entidades que realizan una atención a demanda, la atención psicosocial se enfoca casi en exclusiva a la gestión de recursos e información de los mismos, y su intervención suele darse en los casos que la entidad externa que colabora con el servicio no puede abordar, como por ejemplo casos de conflictiva familiar. Este resultado coincide con un estudio sobre el rol del TSS en oncología pediátrica a nivel nacional, en el que se evidenciaba que “el TSS en oncología pediátrica realizaba una intervención ocasional en la orientación sobre trámite de gestiones”.

La continuidad en la atención es una línea de trabajo común seguida por las participantes que realizan una atención a demanda, intentando mantener el vínculo terapéutico con las familias y/o con los niños y las niñas que enferman. Este aspecto coincide con un estudio publicado en la revista *Social Work in Pediatric Oncology*, en el que se analizaron las necesidades psicosociales percibidas por algunas familias ante el diagnóstico de cáncer infantil, siendo la continuidad en la atención una de ellas.

Por otro lado, en las unidades de TSS que están integradas y cuya forma de atención es proactiva, el tipo de atención psicosocial está estructurado en relación a las fases de la enfermedad de cáncer infantil, al igual que ocurre en un artículo publicado en la misma revista, a nivel internacional, en el que se evidencia que el apoyo psicosocial en las instituciones oncológicas es “ofrecido principalmente por TSS que abordan la adaptación al diagnóstico, el tratamiento y las transiciones hacia la supervivencia o el final de la vida”.

Al relacionar los resultados obtenidos con los estudios encontrados a nivel nacional e internacional, la investigadora advierte que la atención psicosocial que se realiza a nivel internacional tiene que ver con la realizada en las unidades que realizan una atención proactiva, como es el caso del hospital de especialidades pediátricas. Se observa que este tipo de atención aún no está establecida en los hospitales materno infantiles que han formado parte en este estudio, quienes realizan una atención a demanda, y cuyos criterios de actuación coinciden con los estudios encontrados a nivel nacional sobre el rol del TSS en cáncer infantil.

Cabe resaltar que las participantes, durante la entrevista, no han tenido en cuenta como parte de su intervención la función de apoyo emocional siendo éste un objetivo específico de los equipos de oncohematología pediátrica, tal y como versa en uno de los estudios comentados en la introducción. Incluso en las unidades de TSS que se encuentran integradas en el equipo esta función no se ha incluido, reconociendo que está más centrada al trámite del recurso, a la información.

Una vez comienza a abordarse la atención al duelo en las entrevistas, surgen algunos conceptos como la contención emocional, término empleado en algunas unidades para incluir en la historia social sanitaria, ese apoyo emocional a las familias.

La investigadora detecta que conforme se va avanzando en el desarrollo de la entrevista, va cobrando importancia en los discursos de las participantes el apoyo emocional como parte de su intervención, que en un inicio pasaba inadvertido para ellas.

Por ello, los resultados obtenidos en este apartado sugieren que el apoyo psicosocial que se lleva a cabo en las entidades participantes, de forma general, no se aplica según la teoría de la disciplina, que centra la intervención en la vivencia de la enfermedad poniendo el foco en potenciar las fortalezas de la persona y sus propios recursos.

Uno de los temas a tratar en este apartado, fue el reconocimiento por parte del personal sanitario acerca del abordaje de emociones en la intervención del TSS, y los resultados indican que existe una sensación general en las participantes de que no se conoce su labor en el hospital, identificando la gestión de recursos como su único objetivo de intervención.

Se sienten infravaloradas, mostrándose frustradas ya que consideran que su atención abarca muchos más aspectos, valorando esta parte del abordaje emocional que se trata en este TFM.

Esta falta de reconocimiento por parte del personal médico influye en los criterios de derivación de casos hacia la unidad de TSS, aspecto comentado en el primer apartado de esta discusión, lo que limita la intervención desde TSS. A este respecto, las participantes contemplan ideas que pueden ayudar a mejorar esta situación, como la realización de charlas informativas sobre la intervención desde TSS, algo que ya se está realizando en algunos hospitales.

No obstante, sí hay opiniones en el discurso de algunas participantes que revelan que cada vez hay más profesionales sanitarios que muestran una visión más amplia sobre la intervención desde TSS, sobre todo entre los más jóvenes, lo que para la investigadora supone un aspecto significativo para el futuro del rol del TSS en las instituciones sanitarias.

Así mismo, las participantes perciben esta falta de reconocimiento también en las familias, que detectan debido a los motivos por los que éstas suelen acudir a su despacho, observando que las demandas son relacionadas con ayudas económicas y actuaciones en casos de malos tratos.

Hay que destacar, la reflexión de una de las participantes sobre la falta de reconocimiento propio, indicando que en la mayoría de las ocasiones realiza una intervención centrada en dicha gestión de recursos, no dando lugar ni siendo consciente de sus aptitudes para un abordaje de emociones en la intervención, la cual identifican con la disciplina de psicología.

6.3. ¿Qué formación tienen profesionales de TSS que intervienen con pacientes diagnosticados de cáncer infantil y sus familiares, sobre la atención al proceso de duelo?

Según los resultados, las participantes no consideran que estén formadas para la atención al proceso de duelo por la pérdida de salud, tema central del TFM, e indican no conocer en profundidad las manifestaciones del mismo.

Refieren que en la universidad no está incluida esta formación y que es difícil encontrar cursos específicos que estén dirigidos a profesionales de TSS en cáncer infantil, si no que se suelen enfocar en el ámbito de la salud mental. La falta de formación que las participantes reconocen tener respecto al duelo, les hace sentir inseguras ante situaciones de expresión emocional y sufrimiento.

La investigadora advierte que, desde las unidades donde se realiza una atención proactiva refieren tener algo de conocimiento sobre el proceso de duelo; no obstante, aunque realizan una atención psicosocial dirigida a la acogida tras el diagnóstico y el acompañamiento, se percibe en sus discursos que el abordaje de las emociones y sentimientos durante la intervención es realizado de forma intuitiva, por repetición en la práctica, sin ser realmente conscientes de sus competencias y aptitudes para un abordaje más específico.

Un hecho coincidente con la experiencia que la investigadora tuvo al realizar una formación sobre duelo en TSS, al darse cuenta de que era un aspecto que pasaba desapercibido en la práctica profesional.

Según la información de las participantes, las entrevistas han promovido su reflexión sobre el tema objeto de estudio de este TFM, y ha generado en ellas cierta motivación en cuanto a la importancia de formarse en el abordaje del duelo de las familias y los niños y las niñas que enferman, para así ofrecer una intervención social sanitaria de calidad, adecuada a su vivencia.

De las participantes surgen, de forma natural, la necesidad de realizar propuestas de mejora en cuanto a formación, solicitando sea incluida en los planes de estudios de la universidad, considerando importante que haya más cursos dirigidos a TSS en cáncer infantil así como en la comunicación con la población adolescente, e incluso se propone más participación por parte de profesionales de TSS como formadores en duelo.

Ello forma parte de la idea de responsabilidad de la profesión en dar a conocer la intervención social sanitaria desde TSS.

6.4. ¿Qué valor puede aportar integrar la atención al proceso de duelo en la práctica profesional del TSS en el ámbito del cáncer infantil?

Durante la entrevista se ha abordado el alcance de la intervención desde TSS en la atención al proceso de duelo que genera el diagnóstico de cáncer infantil, centrando la atención en la vivencia de la enfermedad por parte de quien la padece, tal y como señala Dolors Colom en una entrevista, comentada en el apartado de la Introducción.

Se ha observado que, aunque en un primer momento las participantes han referido no ser conscientes de sus aptitudes para la atención al proceso de duelo, conforme ha avanzado la conversación han comenzado a integrar este aspecto en su discurso,.

Han señalado que su intervención va mucho más allá que el mero trámite de recursos sociales, e identificando en su práctica profesional competencias propias de la disciplina. Algunas habilidades que comentan llevar a cabo aparecen en el Código Deontológico, comentadas en el marco teórico, como la empatía, la confianza, la escucha, cercanía.

Resulta relevante la relación entre la falta de formación expuesta en el apartado anterior, y el hecho de que las participantes refieran no ser conscientes de su competencia en la atención a los procesos de duelo de las personas que atienden. Ello coincide con la afirmación realizada por la investigadora en la introducción, cuando incide en la importancia de que cada profesional tenga formación en la atención al proceso de duelo y adquiera habilidades para un abordaje ajustado a las necesidades y vivencias de la población a la que atendemos.

Analizar el valor que aporta a la intervención del TSS el abordaje de emociones, ha sido complejo para las participantes, surgiendo muchas dudas al respecto. Entre las respuestas facilitadas, cabe destacar que la mayoría han coincidido en que el integrar el abordaje de emociones en la intervención aportaría una mayor calidad a la misma alejándola del concepto que en la actualidad se tiene del TSS como gestor de recursos mediante trámites burocráticos.

Un argumento común y que aparece en varias entrevistas es que realizando un abordaje de las emociones, teniendo en cuenta la vivencia de la enfermedad por parte de la persona, señalan que se conseguiría tener una visión más amplia y global de la afectación que la enfermedad ha provocado en los niños y las niñas que enferman y en sus familiares.

Así mismo, indican que les permitiría reforzar el vínculo terapéutico con las familias potenciando el acompañamiento durante el proceso de enfermedad, así como les ayudaría a detectar necesidades psicosociales.

Respecto al valor que le añadiría al equipo, resulta relevante destacar la opinión de una participante quien refiere que, mostrar una intervención más completa por parte del profesional de TSS, influiría de forma directa en un reconocimiento más acertado de nuestra intervención por parte del resto de profesionales sanitarios y por tanto repercutiría en las derivaciones de los casos a TSS por parte del personal médico, ampliando el campo de acción del TSS.

Con todo lo anterior, la información recabada sugiere que se podría favorecer que desde TSS se consiga, en un futuro, estar presente y formar parte integrada de los equipos interdisciplinarios de los servicios de oncohematología pediátrica.

7. Conclusiones.

7.1. Sobre la presencia del TSS en los servicios de oncohematología pediátrica.

- ✓ La organización y estructura de las unidades de TSS de hospitales materno infantiles no favorece su presencia en los servicios de oncohematología pediátrica, realizando una atención a demanda de los casos que no permite que la figura del TSS esté integrada en el equipo sanitario. Esta falta de presencia se intenta suplir por parte de las unidades de TSS de las entidades externas al hospital que colaboran con los equipos.
- ✓ Una atención proactiva desde la unidad de TSS, en la que se valoren todos los casos diagnosticados, implica la integración de dicha unidad en el equipo interdisciplinar, siendo garantía de una atención integral de calidad desde el momento del diagnóstico y durante el proceso de enfermedad.
- ✓ Se constata que los servicios de psicología de las entidades externas que prestan su apoyo al servicio de oncohematología, tienen una mayor presencia en el equipo interdisciplinar del hospital que la unidad de TSS de la entidad, coincidiendo este resultado con un estudio encontrado a nivel nacional.
- ✓ La pandemia mundial por el COVID ha supuesto la anulación de la presencia de las entidades externas en el hospital, generando un debate, según la investigadora, sobre la necesidad de que las unidades de TSS hospitalarias estén integradas en los servicios de oncohematología.
- ✓ Los servicios de oncohematología pediátrica no tienen establecidos protocolos de coordinación con las unidades de TSS hospitalarias ni de las entidades colaboradoras. Su elaboración se hace necesaria para una mejor coordinación de los casos, al referir las participantes que existe disparidad en los criterios de derivación de casos por el personal médico a la unidad de TSS.
- ✓ Respecto a la dimensión sobre las funciones del TSS en los equipos, la investigadora concluye que su inclusión no ha sido acertada, debido a que no ha dado resultados relevantes al estudio.

7.2. Sobre el tipo de atención psicosocial que se lleva a cabo en las Unidades de TSS.

- ✓ La atención psicosocial que se lleva a cabo desde las unidades de TSS, varía en función del tipo de atención de casos que lleven a cabo, a demanda o proactiva.
 - ➔ Las unidades de TSS que realizan una atención de casos a demanda, se centran en la gestión de recursos e información, dando cuenta de una intervención breve en la mayoría de los casos atendidos, coincidiendo este dato con los estudios encontrados a nivel nacional.
 - ➔ Las unidades de TSS que realizan una atención de casos proactiva, realizan un plan de intervención en relación a las fases de la enfermedad, abordando todos los aspectos que a nivel psicosocial se detecten desde TSS. En esta ocasión, los datos son coincidentes con la forma de intervención social sanitaria a nivel internacional.
- ✓ El apoyo emocional pasa desapercibido en la intervención desde TSS, no ocupando lugar relevante en el plan de intervención social sanitaria, al no ser conscientes de sus aptitudes ante el abordaje de emociones.
- ✓ Existe una percepción común entre las participantes respecto de una falta de reconocimiento, sobre la intervención desde TSS, por parte del personal sanitario y de familiares. La investigadora considera que, para delimitar esta conclusión, sería importante contar con la opinión del personal médico de los equipos de oncohematología.
- ✓ Las unidades de TSS pueden contribuir a mejorar el conocimiento sobre la intervención en TSS, mediante charlas formativas, entre el personal del hospital, los niños y las niñas que enferman y sus familiares, así como una formación continuada entre profesionales de TSS.

7.3. Sobre la Formación en duelo desde TSS.

- ✓ Los resultados concluyen que las profesionales de TSS entrevistadas no conocen en profundidad el proceso de duelo, sus manifestaciones y fases, y refieren no haber recibido formación sobre ello en la universidad.

- ✓ La falta de formación en la atención al duelo limita la intervención desde TSS, generando inseguridad a las participantes al presentarse ante situaciones de expresión emocional y sufrimiento, las cuales dicen abordar de forma intuitiva, por repetición en la práctica.
- ✓ Surgen propuestas referidas a una mayor oferta formativa sobre la atención al duelo desde TSS, solicitando su inclusión en los planes de estudio de la Universidad y una mayor implicación de profesionales de TSS como formadores en este ámbito.

7.4. Sobre la importancia de integrar la atención al duelo en la práctica profesional del TSS.

Este apartado ha generado dudas en las participantes, a la vez que ha provocado en ellas la reflexión sobre su intervención, llegando a las siguientes conclusiones:

- ✓ Refieren no ser conscientes de sus competencias y habilidades en el abordaje del duelo, aunque tras esta reflexión han comenzado a identificar en su práctica profesional competencias propias de la disciplina en este ámbito.
- ✓ Esta falta de reconocimiento de sus aptitudes y competencias está vinculada a la falta de formación en este área, ya comentada en el apartado anterior.
- ✓ Integrar el abordaje de emociones y sentimientos en la intervención del TSS aporta:
 - ➔ Mayor calidad a la intervención desde TSS, alejándola del estigma de la gestión de recursos como un trámite burocrático, ofreciendo una visión global del caso social sanitario y favoreciendo el vínculo terapéutico con los niños y las niñas que enferman y sus familiares.
 - ➔ La mejora en la coordinación de casos con el equipo interdisciplinar al proporcionar una visión global de la problemática social de las persona. Así mismo, favorecería un cambio en la visión que se tiene, en la actualidad, sobre la figura del TSS en los hospitales.

Tras la realización de este estudio, la investigadora apela a la responsabilidad individual, de cada profesional del TSS, de poner en valor las competencias de la disciplina en la atención al duelo que se genera por el impacto de la enfermedad en el cáncer infantil.

8. Tablas y gráficos.

Indice de Tablas.

Tabla 1. Datos cáncer infantil en el mundo y en España.....	7
Tabla 2. Relación de instituciones que han participado en el estudio.....	20
Tabla 3. Cronograma de actividades.....	26
Tabla 4. Coordinación y derivación de casos según tipo de Hospital.....	32
Tabla 5. Atención psicosocial de una unidad de TSS integrada en el servicio de oncohematología pediátrica.....	35

Indice de Gráficos.

Gráfico 1. Necesidad de un Protocolo de coordinación.....	31
Gráfico 2. Necesidad de tipo de atención psicosocial proactiva desde TSS.....	33
Gráfico 3. Reconocimiento de la intervención del TSS.....	38

9. Bibliografía

(1) Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil [internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 [actualizado 12 de febrero de 2021; consultado 28 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

(2,3) Fundación Josep Carreras. Imparables contra la Leucemia. Las hemopatías malignas y los niños [internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras. 2020 [actualizada 29 de junio de 2020; consultada 25 de marzo de 2021]. Disponible en: https://www.fccarreras.org/es/las-hemopatias-malignas-y-los-niños_74974

(4) Organización Panamericana de la Salud (OPS). La OMS presenta una nueva iniciativa mundial para el cáncer infantil [internet]. Washington: OPS. [consultada 20 de abril de 2021]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14709:who-initiative-childhood-cancer&Itemid=4327&lang=es

(5) Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Qué es la Sehop [internet]. Valencia: Fundación SEHOP. [consultada 20 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.sehop.org/quienes-somos/>

(6) Verdeguer Miralles A, Fernández Navarro JM, Fuentes Socorró C, Andrés Moreno MM. La Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital La Fe en 2013. Rev Esp Ped Clin e Inv [Internet]. 2014; 70 (2): 63-8. Disponible en: <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2014/REP%2070-2.pdf>

(7,26) Colom Masfret DOLORS. El Trabajo social sanitario en la atención especializada y hospitalaria [recurso de aprendizaje]. Barcelona: FUOC, 2020 [consultado 20 de abril de 2021]. Disponible en: http://materials.cv.uoc.edu.eu1.proxy.openathens.net/daisy/Materials/PID_00272716/pdf/PID_00272716.pdf

(8,14) Daniel MONTSERRAT. L'elaboració del dol per la malaltia oncològica infantil. Ped Cat [internet]. 2005; 65: 20-5 . Disponible en: http://webs.academia.cat/revistes_elect/view_document.php?tpd=2&i=2134

(9) Meza Dávalos ERIKA G, García SILVIA, Torres Gómez A, Castillo L, Sauri Suárez S, Martínez Silva B. El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Rev. Esp. Med-Quir. 2008; 13 (1): 28-31. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47316103007>

(10) Kübler - Ross ELISABETH. Sobre la muerte y los moribundos. 4 ed. Barcelona: Ediciones Grijalbo; 1993.

(11,22) Nadal Miquel D. Trabajo social sanitario en la infancia y adolescencia [recurso de aprendizaje]. Barcelona: FUOC, [consultado 14 de abril de 2021]. Disponible en: http://materials.cv.uoc.edu.eu1.proxy.openathens.net/daisy/Materials/PID_00256481/pdf/PID_00256481.pdf

(12) Riquelme Olivares MERCÈ. El acompañamiento a personas enfermas y sus familiares en procesos de final de vida. RTS. 2017; 210: 54-68. Disponible en: <http://dp-publication.com/publication/639105f1/mobile/?alt=1>

(13) Van Schoors MARIEKE, Caes LINE, B Noble NAOMI, Goubert LIESBET, Verhofs-tadt LESLEY, Alderfer MELISSA A. Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A meta-Analysis. J Ped Psic. 2017; 42 (1): 6-18. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28173163/>

(15) Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

(16) Napal Lecumberri CATALINA. El trabajo social sanitario en la atención especializada [recurso de aprendizaje]. Barcelona: FUOC; 2014 [consultado 20 de marzo de 2021]. Disponible en: http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/77725/2/Intervención%20según%20ámbitos%20sanitarios_Módulo%20_El%20trabajo%20social%20sanitario%20en%20la%20atención%20especializada.pdf

(17) Juárez Rodríguez A. Construir desde las fortalezas: trabajo social y resiliencia. Rev de Cs Hum y Soc [internet]. 2012 [consultado 6 de abril de 2021]; 70 (136): 36-5. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/miscelaneacomillas/article/view/718>

(18) Shields DSW GLENN, Schondel PhD CONNIE, Barnhart MEd LESLIE, Fitzpatrick BS VANESSA, Sidell MSSA NANCY, Adams MSW PEGGY, et al. Social Work in Pediatric Oncology: A family needs Assessment. Soc Wrk in Ped Onc [internet]. 2008 [consultado 14 de abril de 2021]; 21 (1): 39-54. Disponible en: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J010v21n01_04.

(19) Jones BARBARA, Currin-Mcculloch JENNIFER, Pelletier WENDY, Sarsi-Brown VICKI, Brown P, Wiener LORI. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. Soc Work in Health Care [internet]. 2018 [consultado 8 de abril de 2021]; 57 (4): 221-49. Disponible en: (<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00981389.2018.1441212>)

(20) Arenas Rojas Á, Torrado Val E, Garrido Fernández M. Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. Ap Psic [internet]. 2016 [consultado 20 de abril de 2021]; 34 (2-3): 213-20. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6040581>

(21) Coneo Vega RD. El rol profesional del Trabajo Social en el Área oncológica pediátrica de la ciudad de Cartagena de Indias [Trabajo de grado en internet]. Cartagena de Indias: Facultad de Ciencias Sociales y Educación, Universidad de Cartagena; 2019 [consultada 3 de abril de 2021]. Disponible en: <https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/9456/Situación%20actual%20del%20cáncer%20infantil%20en%20-Cartagena-Rut.pdf?sequence=1>

(23) Varea Muñoz EL. El trabajador social como facilitador de los procesos de duelo. Trabajo Social y Duelo. [internet]. En: Martín Librero D, editores. II Jornadas de Trabajo Social de la Región de Murcia. Libro de comunicaciones. 16, 17 de noviembre de 2017; Murcia. Murcia: Colegio Oficial de Trabajo Social de la Región de Murcia; 2018. p. 222-15. Disponible en: https://www.cgtrabajosocial.es/app/webroot/files/murcia/files/intranet_formation/COTS%20-%20%20II%20JORNADAS%20DEL%20TRABAJO%20SOCIAL-e.pdf

(24) Ruiz Mosquera ANA CRISTINA, Vazquez Fernández MARIA JOSEFA. El duelo tras sufrir la pérdida de seres queridos. Nuevo paradigma de intervención desde la disciplina del Trabajo Social [internet]. 1 ed. Madrid: Dykinson; 2020. [consultado 10 de mayo de 2021]; Disponible en: dx.doi.org/10.2307/j.ctv17hm88h.13

(25) Asamblea General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Código Deontológico de Trabajo Social. 3 ed. Madrid: Consejo General del Trabajo Social; 2018.

(27) González Calvo V. Trabajo Social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. Acciones e investigaciones sociales [internet]. 2006 [consultado 15 de abril de 2021]; 1: 451. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002448>

(28) Cuixart Q, director. Para Todos la 2 [programa de TV]. Entrevista a Dolors Colom. Radio y Televisión Española; 2014. Disponible en: <https://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-entrevista-dolors-colom/2333010/>

(29) Organización de Naciones Unidas. Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible. Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. [Internet]. [fecha desconocida; consultada 20 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

(30,31,35) Paré MARIE-HÉLÈNE. Evaluación cualitativa y cuantitativa en el trabajo social sanitario [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Fundació Oberta de Catalunya (FUOC); 2021 [consultado 2 de abril de 2021]. Disponible en: https://materials.cam-pus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00278843/pdf/PID_00278843.pdf

(32,34) Alvira F. Perspectiva cualitativa - perspectiva cuantitativa en la metodología sociológica. Revista Española de Investigaciones Sociológicas [internet]. 1983 [9 de abril de 2021]; (22): 53-75. Disponible en: <https://doi.org/10.2307/40182982>

(33,51) Burgos O NILSA, Oneto P L. "Investigación cualitativa". Miradas desde el Trabajo Social. Revista de Trabajo Social [internet]. 2020 [consultado 1 de mayo de 2021]; (81): 107-08. Disponible en: <https://doi.org/10.7764/rts.81.107-108>

(36,37,38,39) Martínez - Salgado CAROLINA. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciência & Saúde Coletiva [internet]. 2012 [26 de abril de 2021]; 17 (3): 613 - 19. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63023334008>

(40) López Estrada R E, Deslauriers J-P. La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. Margen [internet]. 2011 [consultado 5 de mayo de 2021]; (61): 1-19. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3756178>

(41) Carrillo Pineda M, Leyva-Moral JM, Medina Moya JL. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. Index de Enfermería [internet]. 2011 [consultado 3 de mayo de 2021];20(1-2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100020

(42,43,44) Ballestín Gonzalez BEATRIZ. Introducción al análisis de datos cualitativos [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Fundació Oberta de Catalunya (FUOC); [2 de mayo de 2021]. Disponible en: http://materials.cv.uoc.edu.eu1.proxy.openathens.net/daisy/Materials/PID_00235435/pdf/PID_00235439.pdf

(46,47,50,52) Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [internet]. AAM; 2014 [actualizada 2017; consultada 20 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

(48,49) Gijón Sanchez MARIA TERESA. La asistencia y la investigación clínica en el trabajo social sanitario [recurso de aprendizaje]. Barcelona: Fundació Oberta de Catalunya (FUOC); 2014 [consultado 6 de mayo de 2021]. Disponible en: http://materials.cv.uoc.edu.eu1.proxy.openathens.net/daisy/Materials/PID_00213275/pdf/PID_00213281.pdf

(53) Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Estilo Vancouver [internet]. Barcelona: UOC. [consultado 23 de mayo de 2021]. Disponible en: <http://biblioteca.uoc.edu/es/cocenos/estilo-vancouver>

(54) Organización de Naciones Unidas. Agenda 2030. Objetivos de Desarrollo Sostenible. Objetivo 5: Lograr la igualdad entre los géneros y empedrar a todas las mujeres y las niñas [Internet]. [fecha desconocida; consultada 20 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/gender-equality/>

(55) Colom Masfret DOLORS. La planificación del alta. Programa multidisciplinar para la coordinación sociosanitaria. 1 ed. Barcelona: editorial UOC; 2013.

10. Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Máster Universitario en Trabajo Social Sanitario. Universidad Oberta de Catalunya (UOC).

Trabajo Final de Máster.

Investigadora: Montserrat Guernica Riera.

Diseño de Investigación:

“El Trabajador social sanitario como figura clave en la atención al proceso de duelo desde el momento del Diagnóstico en un Servicio de Oncohematología Pediátrica”.

Propósito de la Investigación

Mediante la presente, se le invita a participar, de forma voluntaria, en un estudio exploratorio sobre la *presencia de la disciplina de trabajo social sanitario (TSS) como parte integrada en el equipo interdisciplinar de un servicio de oncohematología pediátrica* así como el *tipo de intervención* que se lleva a cabo en la atención al cáncer infantil en atención especializada desde el TSS.

Nos acercamos a esta realidad poniendo el foco en las competencias del Trabajador social sanitario en el abordaje del proceso de duelo que se genera tras el diagnóstico, siendo éste parte fundamental de su intervención social sanitaria.

Con todo ello, se pretende poner en valor la intervención del TSS en la atención a los niños y las niñas que enferman y su familia, desde el momento del diagnóstico y durante el proceso de enfermedad, considerando que debe formar parte integrada de un Servicio de oncohematología pediátrica.

Inclusión en el estudio:

Hospitales materno infantiles y entidades especializadas en la atención al cáncer infantil son instituciones con gran relevancia en el ámbito de las enfermedades oncohematológicas, por lo que se han elegido profesionales del TSS de ambas instituciones como muestra para la presente investigación.

En este contexto, se considera importante su participación en el proyecto por el conocimiento y experiencia profesional que usted tiene en la intervención social sanitaria que se lleva a cabo en el ámbito del cáncer infantil en atención especializada.

Este estudio se materializará realizando una entrevista individual, compuesta de preguntas abiertas y en la que mediante una conversación informal abordaremos los temas que a continuación se presentan:

Voluntariedad:

Para su conocimiento se puntualiza que su participación es voluntaria y anónima.

Riesgos esperables:

Este estudio no conlleva ningún riesgo en términos de su integridad. Se trata de una actividad complementaria y voluntaria, y no de una evaluación.

Resultados:

Los resultados de esta investigación podrían ayudar a mejorar la intervención social sanitaria que se realiza en el ámbito del cáncer infantil desde la disciplina de TSS. Serán compartidos con las personas que participen, si así fuera su deseo, una vez finalizado el estudio.

Metodología:

La entrevista será audiograbada, previa autorización de las personas participantes en la investigación, y transcrita posteriormente. Esta investigación preservará la confidencialidad de su identidad y hará uso de los datos con propósitos académicos. Se estima que el tiempo de la entrevista será de 1 hora, llevándose a cabo de forma on line o presencial según posibilidades de ambas partes, entrevistado e investigadora.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....

Estoy de acuerdo en participar del estudio titulado.

El propósito y la naturaleza del estudio me ha sido descrito por la investigadora principal, Dña. Montserrat Guernica Riera, y comprendo lo que se me solicita y también sé que puedo hacer las consultas que estime pertinentes. Sé que puedo contactar con el investigador principal y también con el Comité de Ética en cualquier momento. También comprendo que puedo suspender mi participación en cualquier momento.

Nombre del participante:.....

Firma del participante.....

Fecha: ____/____/____