

## Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente

### Resumen

A través de la intervención psicosocial en el proceso de final de vida en menores, las y los trabajadores sociales atendemos las necesidades sociales, emocionales y espirituales para contribuir a la mejora de los cuidados paliativos de las personas en situación de enfermedad avanzada y sus familiares.

La intervención en este campo exige un amplio enfoque interdisciplinar que incluye a la familia y utiliza los recursos de la comunidad que pueden implementarse con éxito incluso cuando los recursos son limitados.

Contemplamos la intervención social en la atención en duelo, a todas las personas afectadas por la pérdida de un hijo y/o hija través de, actuaciones de anticipación de la pérdida para evitar que se desarrolle un duelo complicado. Se integran los aspectos espirituales que permiten al paciente y a sus familiares afrontar serenamente el proceso final, desde un respeto máximo a las creencias, convicciones y valores de cada uno.

Ofrecemos apoyo específico a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés y burnout, también a través de sesiones grupales de carácter formativo o de autoayuda e intervenciones individuales.

### Palabras clave

Cuidados Paliativos. Niños. Enfermedad Avanzada. Adolescencia.

## Psychosocial intervention at the end-of-life of children and teenagers

### Abstract

Through psychosocial intervention in the process of end of life in children, social workers attend social, emotional and spiritual needs to contribute to the improvement of palliative care for people with advanced disease and their families.

Intervention in this field requires a broad interdisciplinary approach that includes the family and utilizes the resources of the community that can be successfully implemented even when resources are limited.

We contemplate the social intervention in bereavement care, to all the people affected by the loss of a son and / or daughter through, actions of anticipation of the loss to avoid that a complicated duel develops. The spiritual aspects are integrated that allow the patient and his family to calmly face the final process, from a maximum respect to the beliefs, convictions and values of each one.

We offer specific support to health professionals on issues such as communication in difficult situations and stress management and burnout, also through group sessions of training or self-help and individual interventions.

### Keywords

Palliative Care. Children. Advanced disease. Teenegares.

### Authors/Autores

#### Alejandro García Gea

Diplomado en Trabajo Social.  
Trabajador Social en ASPANION  
[alicante@aspanion.es](mailto:alicante@aspanion.es)

#### Amparo Jiménez de la Torre

Diplomada en Trabajo Social. Trabajadora Social y Coordinadora General de ASPANION  
[valencia@aspanion.es](mailto:valencia@aspanion.es)

#### Maite Rubio Bodí

Diplomada en Trabajo Social.  
Trabajador Social en ASPANION  
[valencia@aspanion.es](mailto:valencia@aspanion.es)

#### Marta López Maestro

Diplomada en Trabajo Social.  
Trabajador Social en ASPANION  
[valencia@aspanion.es](mailto:valencia@aspanion.es)



RECIBIDO: 03.07.17 | REVISADO: 25.07.17 | ACEPTADO: 26.07.17 | PUBLICADO: 28.08.17

## Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente

### Introducción

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos establece:

El cuidado paliativo pediátrico comienza cuando comienza una enfermedad grave y continúa en el transcurso de la misma. Este reconocimiento, debido a la legislación actual y las declaraciones de derechos humanos, nos lleva a trabajar de forma holística, compleja y comprensiva. (Ministerio Sanidad y Consumo, 2007)

Un menor o adolescente se encuentra en fase de enfermedad avanzada cuando debido a la progresión de la enfermedad, ya no es posible llevar a cabo un tratamiento con posibilidades de curación. El objetivo general de la intervención psicosocial es contribuir a la mejora de la calidad de vida tanto del enfermo, como de sus familiares.

La familia es un elemento clave en la atención del niño o adolescente al final de la vida. En este momento, la unidad familiar es la encargada de proporcionar los cuidados físicos y emocionales que contribuirán a que el menor enfermo viva de la mejor manera posible esta etapa. Además, la familia forma con el paciente una unidad de tratamiento, porque lo que afecta a uno influye en el otro y viceversa. La familia funciona como un ecosistema que se desestabiliza cuando el niño o adolescente enferma y más aún cuando pasa a fase de final de vida.

La situación también es difícil de vivir para las hermanas y hermanos, deben asimilar los cambios en el núcleo familiar y por eso es especialmente importante que sean informados en cada momento de una manera adaptada a su edad. Es

aconsejable que cuando lleguen los últimos momentos, demos la oportunidad de despedirse de la niña y/o niño.

Además al comunicarnos con sinceridad, el niño o adolescente percibe que tiene un adulto con el que poder compartir sus miedos y sus sentimientos, y esto facilitará mucho su adaptación a todo el proceso que está viviendo.

Resulta fundamental que, para el diseño de las estrategias, metodología y recursos necesarios para una adecuada atención a los menores en situación de enfermedad avanzada, últimos días y duelo se tenga en cuenta las opiniones de las familias que han pasado o están pasando por esta situación. El reto del trabajador social es detectar y conocer las necesidades de las niñas y niños y sus familias para poder intervenir en las diferentes etapas por las que a de atravesar. Existen protocolos de intervención que se van actualizando como instrumentos de trabajo necesarios e indispensables para el acercamiento a las situaciones de riesgo social.

## 1. Metodología

### 1.1.- Fase de Derivación

La intervención profesional se basa en el trabajo en equipo, donde profesionales de las distintas disciplinas que atienden al menor y su familia comparten información, establecen líneas comunes de actuación y prestan apoyo mutuo.

La derivación del caso al trabajador social puede realizarse a través de una hoja de interconsulta o por la comunicación en sesiones clínicas en las que participa el propio trabajador social.

## Psychosocial intervention at the end-of-life of children and teenagers

En la hoja de interconsulta, además de datos personales, se incluyen datos clínicos como el diagnóstico, la fecha del mismo, el pronóstico, el motivo de la derivación y las necesidades detectadas.

La derivación del caso se produce poco después de que el equipo médico haya tenido su primer contacto con la familia, contacto que ha servido para informar del diagnóstico y pronóstico. Es conveniente que el médico ponga en conocimiento de la familia que el trabajador social tendrá un primer contacto con ellos fundamentalmente para:

- Introducir a la familia en los cuidados sociales, psicológicos y espirituales.
- Se le dará a la familia una visión de trabajo en equipo y un primer mensaje de la importancia de atender las dimensiones emocionales y espirituales asociadas a la enfermedad.

### 1.2.- Fase de Valoración Inicial

A través de una sesión inicial de valoración por parte del trabajador social se realiza un análisis de las necesidades detectadas a través de la información trasladada por el equipo con el objetivo de programar la intervención de cada profesional. En función de las necesidades se plasman los objetivos de la intervención y las tareas a llevar a cabo, distribuyéndose en función del rol. También es momento para la valoración de intervenciones conjuntas a nivel individual o familiar. Se tendrá en cuenta el contexto de la intervención

#### 1.2.1.- Diagnóstico Social

Se estudiará la realidad familiar para la realización de un diagnóstico de la situación y elabora-

ción de hipótesis, todo ello para lograr como objetivo general el mejorar la calidad de vida del niño o adolescente en situación de enfermedad avanzada y su familia, durante los primeros momentos tras el diagnóstico o cambio de pronóstico.

#### 1.2.2.- Objetivos

- *Apoyar emocionalmente:* En este primer momento la escucha activa es una técnica fundamental para rebajar el grado de ansiedad del paciente o la familia. Facilitando la descarga emocional en este momento de shock. Este espacio es prioritario antes de la realización de entrevistas más profundas para conocer con detalle la situación familiar e identificar necesidades o problemas.
- *Ofrecer e informar sobre recursos sociales y/o comunitarios:* En este primer o primeros contactos con la familia la posible situación de shock emocional no les va a permitir prestar atención o interesarse por el trámite de recursos sociales que pueden facilitar su estancia hospitalaria, o aliviar problemas sociales existentes desde antes del diagnóstico y que son un factor estresante añadido al proceso de la enfermedad, o de nuevos problemas sociales que surgen a consecuencia del diagnóstico.
- Validar el trabajador social a que la familia conozca la existencia de estos recursos, sin profundizar demasiado en las características de los mismos, pero asegurándose de que la familia se queda con la tranquilidad de que hay una serie de servicios que van a mejorar su calidad de vida y que con la ayuda del profesional serán tramitados cuando sea el momento oportuno o cuando la necesidad se

## Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente

haga patente fruto de la evolución de la enfermedad. No hay que olvidar que en esta primera fase las familias anticipan muchas de las cosas que pueden suceder y se crean situaciones de ansiedad debido a no saber cómo van a poder hacerle frente.

- *Conocer y potenciar la red de apoyo a la familia:* Desde los primeros contactos con la familia, tras estudiar las redes de apoyo con las que cuentan, y en el caso de valorar positivamente la conveniencia de implicarlas en el proceso de la enfermedad, los profesionales incidirán en la idea de lo positivo que resultaría para la familia contar con el apoyo cercano de la familia extensa, como elemento donde apoyarse emocionalmente y como recurso para establecer momentos de respiro de los cuidadores principales, remarcando que un buen estado físico y emocional de los familiares repercutirá positivamente en el estado físico y anímico del menor.
- *Coordinar con el equipo receptor que interviene en el proceso:* El primer paso para la coordinación se produce a través del Equipo Receptor tras la derivación del caso. La fórmula de reuniones semanales, quincenales y/o mensuales del equipo interdisciplinar, es un buen instrumento para compartir experiencias y sensaciones vividas con la familia, y para conocer de primera mano información acerca de la situación clínica, social o psicológica y establecer unas directrices comunes de plan de trabajo con la familia, potenciando o incidiendo en aquellos aspectos que haya que reforzar o reformar para lograr su bienestar. Estas reuniones también suponen el espacio en el que se produce el desahogo emocional de los propios profesio-

nales sanitarios tras su práctica diaria con los pacientes.

- *Elaborar hipótesis de trabajo:* Tras los primeros contactos con las familias los profesionales elaborarán las hipótesis de trabajo que trazarán las líneas de la intervención psicosocial a realizar a partir de ese momento.

### 1.2.3.- Niveles de Intervención:

Distinguimos:

- Individual, con el propio paciente o con familiares por separado.
- Familiar, en sesiones conjuntas en el ámbito domiciliario u hospitalario.
- Grupal, sesiones en las que participen varios niños y otras exclusivas para familiares.

### 1.2.4 Actividades

- *Conocimiento del diagnóstico y pronóstico médico:* resulta fundamental para el trabajador social estar informado del diagnóstico médico del paciente, del pronóstico de vida y de la evolución de la enfermedad. Del mismo modo es necesario saber qué información se le ha comunicado al paciente y cual no, y también como se le ha comunicado así como la respuesta que ha tenido ante esa información.
- *Conocimiento de la situación social, laboral, económica, escolar, de la familia:* Esta información será básica para conocer qué necesidades existen en la familia que puedan suponer un factor estresante añadido al de la enfermedad. También conociendo esta infor-

**Psychosocial intervention at the end-of-life of children and teenagers**

mación podremos anticipar problemas futuros y darles respuesta antes de que se conviertan en un problema para el menor o la familia.

- *Acogida y primera información:* Es como denominamos al primer encuentro que tiene lugar entre el trabajador social y el paciente junto a su familia. Generalmente, aunque dependiendo de la edad del menor, tras un primer contacto en el que está presente el niño y/o adolescente, tiene lugar la primera entrevista a solas con los padres o cuidadores principales. Esta entrevista está basada, como hemos dicho anteriormente, más en el apoyo emocional a través de la escucha activa que en la indagación sobre la situación general de la familia o la información de recursos de carácter social. Es probable que tras este primer contacto la familia no retenga mucha de la información que se le ha dado, por muy básica que sea (nuestros nombres, nuestra función) pero sí que identifiquen que somos un recurso de apoyo con el que van a poder contar durante todo el proceso de la enfermedad.
- *Entrega de material informativo:* consideramos que el momento de la acogida no es el más indicado para volcar demasiada información en el paciente y su familia. Una solución es preparar una carpeta con material informativo, sobre el trabajo del equipo o incluso con lecturas que pueden ayudar al niño y/o adolescente y o a la familia a entender la situación que están viviendo. De este modo ellos dispondrán de esta información para hacer uso de ella cuando estén preparados. Antes de entregar esta carpeta informativa habrá que valorar el contenido de la misma, dependiendo del análisis que se haga de la situación familiar después del primer contacto, adaptando los contenidos de la misma al grado de conocimiento de la enfermedad del menor o al grado de aceptación del diagnóstico y pronóstico.
- *Gestión de recursos:* recursos de carácter social que palien las necesidades detectadas.
- *Coordinación con profesionales del Equipo Receptor:* resulta fundamental el trabajo coordinado, compartiendo información y realizando un diagnóstico desde cada disciplina, para establecer líneas comunes de atención al menor y su familia.
- *Apertura de expediente:* Para el registro de la información obtenida del trabajo con la familia.
- *Visita hospitalaria:* La frecuencia de las mismas varía dependiendo del análisis de la situación familiar que se vaya detectando. Al principio del diagnóstico de enfermedad avanzada deberán ser frecuentes para realizar una aproximación lo más certera posible de la situación de la familia y con el paso del tiempo la frecuencia variará dependiendo de la capacidad de adaptación de la familia a la necesidad que están viviendo. Lo mismo ocurre con la duración de las mismas.
- *Contención emocional:* el momento del diagnóstico es clave para que tanto el menor como su familia expresen sus miedos y sus sentimientos respecto a la situación que están viviendo. Se dan casos en los que tras acabar de conocer al profesional tienen lugar a petición de la familia largos encuentros donde se facilita la descarga emocional, y casos en los que a través de cortas visitas hospitalarias se

## Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente

afianza la confianza y se establece el vínculo profesional con el paciente y familia para que llegado el caso, cuando lo estime oportuno, vea al trabajador social como un recurso para el desahogo de emociones.

### 1.3.- Fase de Seguimiento de la situación familiar

Se planificarán las líneas de trabajo con el menor/familia. Para ello se evaluará el trabajo desarrollado por el equipo y su impacto en el bienestar social, psicológico y espiritual del menor y su familia, teniendo en cuenta los siguientes objetivos específicos:

- *Valorar la adaptación al hospital.* Las estancias prolongadas en el hospital pueden provocar una etapa de desorganización que pone a prueba la estabilidad familiar. Además, la disminución de la calidad y cantidad de horas de descanso y la alimentación de los cuidadores, es un factor de riesgo a tener en cuenta.
- *Fomentar la participación de los padres y del paciente en el proceso de la enfermedad:* Tanto el niño como el adolescente (en función de la edad y capacidad de comprensión) tienen derecho a que sus opiniones sean tenidas en cuenta en todas las decisiones sobre el proceso de la enfermedad. Además, los padres o tutores legales deben ser reconocidos y hay que promover que ejerzan como los principales dadores de cuidado, respetando también sus opiniones.
- *Gestionar recursos:* la coordinación con profesionales de otros servicios comunitarios encargados de gestionar y tramitar prestaciones de carácter social que van destinadas a paliar las necesidades, y/o demandas de la familia.
- *Coordinar con otros profesionales:* trabajar coordinadamente con el equipo sanitario, compartiendo información y realizando un diagnóstico desde cada disciplina, para establecer líneas comunes de atención al menor y su familia
- *Preparar para el alta:* tras el diagnóstico de la enfermedad, después de haber pasado una temporada de mayor o menor duración en el hospital, es un objetivo básico el trabajar con la familia y el menor, la vuelta a casa. A menudo surgen preocupaciones o miedos debido a factores como que la vivienda no se encuentra adaptada a las necesidades del menor o que se encuentra alejada del centro sanitario donde está recibiendo tratamiento creando a la familia situaciones de estrés en caso de necesitar una urgencia. Del mismo modo, volver a casa supone reencontrarse con las redes sociales de la familia, en ocasiones las familias no saben cómo hacer frente al proceso de comunicación con vecinos, amigos o familia extensa, dudan de cuanta información deben dar, de cómo darla y temen encontrarse con una excesiva oferta de ayuda que les reste tranquilidad o por el contrario con un aislamiento debido a la dura realidad en la que se encuentran. Otro hecho a tener en cuenta es que, en el caso de existir hermanos y si estos no han vivido de cerca el periodo de hospitalización, el alta supone reencontrarse al niño con sus hermanos y también tener que manejar un proceso de comunicación con ellos.
- *Fomentar y posibilitar recursos de ocio:* adaptados a la situación del menor. El juego es el método natural con el que los niños no solo se divierten sino que además se comunican y aprenden. El niño o adolescente tiene la ne-

## Psychosocial intervention at the end-of-life of children and teenagers

cesidad de jugar y divertirse durante todas las etapas de la enfermedad. Además les ayuda a expresar sus miedos, reducir la ansiedad, olvidar o disminuir síntomas físicos y a comunicarse y relacionarse con los demás.

- *Prevenir situaciones de riesgo:* tras una primera fase de estudio de las características emocionales, organizativas, económicas, sociales y espirituales resulta importante incluir en el diagnóstico familiar las posibles necesidades o problemas que pueden emerger conforme transcurre la enfermedad y a planificar las acciones a llevar a cabo para solventarlas.
- *Preparar el duelo, facilitar la despedida:* a través de sugerencias para comunicarse con los niños y adolescentes. La comunicación en últimos días es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para la familia. Manteniendo el contacto se recibe apoyo social y emocional. Una buena comunicación facilita hacer frente a la enfermedad y sus dificultades.

### 1.4.- Fase de Intervención en duelo

La pérdida de un ser querido supone un hecho traumático que desencadena un proceso de elaboración denominado “proceso de duelo” y que requerirá de la atención de un especialista en aquellos casos que se observen factores de riesgo como puede ser la corta edad del fallecido.

Previamente al fallecimiento y siguiendo el protocolo de actuación en enfermedad avanzada se atiende a la familia con el objetivo de facilitar la despedida, detectar posibles factores de riesgo y así evitar un duelo complicado. Durante esta fase es importante tener en cuenta diferentes aspectos

como son la comunicación entre médico-familia-paciente, la participación de los hermanos, el abordaje de los temores relacionados con la anticipación de la pérdida, aspectos socioeconómicos referidos al sepelio que pueden agravar el malestar de los padres si no se resuelven definitivamente la intervención psicosocial deberá adaptarse a las necesidades de la familia y al paciente con el objetivo de reducir el malestar emocional en la fase de duelo anticipado, favoreciendo la normalización del posterior duelo.

La atención del duelo se inicia con el apoyo de los profesionales del equipo sobre la familia en la etapa final del niño durante la hospitalización o estancia en domicilio, favoreciendo el proceso de despedida, rituales religiosos, apoyo emocional, espiritualidad.

La necesidad de abordar el proceso de duelo se refleja en las siguientes frases comentadas por padres tras la intervención psicosocial:

*“La vida sigue a pesar de...”*

*“El dolor compartido es más llevadero”*

*“Solicitar ayuda te empuja a continuar”*

*“Aprenderás a valorar más los recuerdos”*

*“Valorarás cosas que antes eran insignificantes”*

*“Apreciarás el trabajo del personal sanitario”*

*“Eres más fuerte de lo que piensas”*

*“Aprenderás a convivir con el dolor”*

*“Valorarás los años que has pasado con él”*

## Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente

*“La vida son momentos, vivencias, es lo que nos llevamos”*

*“El dolor es único”*

Una vez la trabajadora y el trabajador social, son conocedores de la pérdida del niño o adolescente a través de la información que recibe del equipo médico o de la propia familia se realiza una valoración en la sesión multidisciplinar acerca de cuáles han sido las circunstancias en las que se ha producido el fallecimiento.

Para realizar el diagnóstico social tras el fallecimiento se valoran y analizan entre otros, los siguientes factores que variarán si la comunicación de la pérdida la realiza el equipo médico o la familia:

- Se verifica si ha quedado resuelto el sepelio.
- Impacto económico: si tienen los recursos necesarios, ayuda de la asociación, de familiares,...
- Si ha sido posible satisfacer los deseos de la familia en cuanto a cuestiones culturales y/o religiosas.
- Apoyo sociofamiliar con el que cuenta la familia.
- Lugar del fallecimiento, domicilio y hospital.
- Existencia de dolor en los últimos momentos, impacto emocional en la familia.
- Quién ha estado presente en el momento del fallecimiento, especial atención a los hermanos.

- Existencia previa de factores de riesgo.
- Cómo ha sido la despedida, si la familia ha tenido la opción de despedirse antes de fallecer, si han dispuesto de un lugar de intimidad, si han podido avisar a los familiares.

A la semana de fallecer, se enviará una carta de condolencias con el objetivo de transmitir el pésame por parte del equipo que ha acompañado a la familia, ofreciendo la disponibilidad de recursos de apoyo en duelo.

*A través de un posterior contacto con la familia,* y tras la valoración, se planifica el tipo de intervención a realizar. En el caso de que la familia no considere necesario el apoyo se ofrece la disponibilidad del equipo para lo que desee.

## 2. Resultados y discusión

La definición de niño para la Organización Mundial de la Salud es: menor de 18 años. Por todo ello, este grupo de edad se considera especial, específico tanto por los especialistas de adultos como por los pediatras.

- El cuidado paliativo pediátrico, es una asignatura pendiente en la sanidad española ya que dependiendo de cada Comunidad Autónoma autogestiona la implantación de estos cuidados por lo que el escenario en el que nos encontramos es el de la existencia de desigualdades territoriales significativas.
- Este tipo de cuidados se realizan en unidades especializadas o en unidades generales pediátricas: oncología, unidades domiciliarias, UCIs, atención primaria etc. Por lo que sin la

## Psychosocial intervention at the end-of-life of children and teenagers

existencia de este tipo de recursos no existen los cuidados.

Desde los diferentes modelos posibles se puede dar una atención integral de calidad si se apuesta por el trabajo en equipo interdisciplinar; la integración de programas de voluntariado; la presencia de trabajadores sociales y psicólogos; el tratamiento de la vertiente espiritual; la formación de profesionales y el cuidado emocional de los mismos; el desarrollo de un trabajo posterior de duelo etc. Todo esto es lo que se debería impulsar y que creciera en el sistema nacional de salud y en los servicios sanitarios de las comunidades autónomas.

### 3. Conclusiones

La intervención profesional de las y los trabajadores sociales, nos acercan a las situaciones reales por las que atraviesan las familias. Es la vía de contacto con la realidad de las situaciones en enfermedad avanzada y de ahí se desprenden y articulan todas las actuaciones que se realizan a posteriori. Igual que hay que paliar un dolor o sufrimiento físico, o emocional, existen determinadas necesidades y situaciones de carácter social que generan un sufrimiento y que afectan directamente al estado emocional e incluso al estado de salud.

El estudio individualizado de cada caso examinando las demandas que nos plantean, diagnosticar la realidad de cada familia y planificar la intervención y la detección de necesidades darán respuesta a algunas de las preocupaciones que afloran en las familias para poder desarrollar finalmente un trabajo de información y asesoramiento.

En aquellos casos que, por su grado de riesgo y vulnerabilidad necesitan de una atención más

exhaustiva y continuada, se requiere una atención coordinada con los diferentes profesionales e instituciones intervinientes en el proceso.

El trabajo de prevención de necesidades futuras también es prioritario, para evitar situaciones estresantes que pudieran aparecer, y la derivación y coordinación a otros servicios comunitarios, es también una función específica del trabajo social en cuidados paliativos pediátricos.

### 4. Agradecimientos

A todas las familias que con su actitud nos dan lecciones de superación.

A la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana-ASPANION.

A la Fundación Bancaria La Caixa por su sensibilidad al hacer realidad el "Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familias"

A los profesionales que realizamos el trabajo en equipo.

## Intervención psicosocial al final de la vida del menor y/o adolescente

### BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Asociación Europea de Cuidados Paliativos Pediátricos (2007). *Estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa*. Publicado inicialmente en *European Journal of Palliative Care*, 2007, (14) 3, 109-114. Madrid: Autor.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Castro, M. (2009). *Volver a vivir. Diario del primer año después de la muerte de un hijo*. Barcelona: Integral.
- Clerico Medina, C. (2008). *Morir en sábado ¿Tiene sentido la muerte de un niño?* Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Confederación Internacional de Organizaciones de padres de niños con cáncer (2006). *Boletín ICCCP* (13), n.º 2.
- EAPS Aspanion (2010). *Ahora que tu hermano no está*. Comunidad Valenciana: Autor.
- EAPS Aspanion (2011). *La pérdida de un hijo: Guía de apoyo para padres y familiares en duelo*. Comunidad Valenciana: Autor.
- EAPS Aspanion (2011). *Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres*. Comunidad Valenciana: Autor.
- European Association for Palliative Care (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, (14), 109-114.
- Fundación Maruzza Lefebvre/Ovidio Onlus (2009). *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes*. Roma: Los Hechos.
- Jiménez de la Torre, A. (2013). Vivir su juego más divertido. Atención Psicosocial en pacientes, niños y adolescentes. *Revista de Medicina Familiar y atención primaria*, 39-42.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Carta para un niño con cáncer*. Barcelona: Luciérnaga.
- Minerva Pediátrica (2012). I Congreso Europeo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Roma. Vol. 64 Supl. I, n.º 6.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad (2009). *Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y Recomendaciones*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad (2010-2014) (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (1998). *Asamblea Mundial de la Salud*. Autor
- Palomo, M.P (1995). *El niño hospitalizado*. Madrid: Pirámide.
- SECPAL (2012). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. *Monografías SECPAL* (1).
- W.A.A. (2015). Cuidado paliativo en el niño y adolescente. *Monografías SECPAL* nº (7), 93-101
- W.A.A. (1996). El trabajo social en cáncer infantil. *VII Congreso Estatal de DUTS y AS*. Sevilla. 215-220.
- W.A.A. (2000). *Protocolo de intervención del TS con familias de niños con cáncer*.
- W.A.A. (2008). Los cuidados paliativos, una mirada desde el trabajo social. *Trabajo Social Hoy*. 125-141
- World Health Organization. WHO Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/> (Último acceso: 28/7/2009).