

L'afrontament de la mort d'un fill. El treball social en el dol pediàtric

The confrontation of the death of a son. Social work in pediatric mourning

Eunice Blanco Vázquez¹

Resum

La mort d'un fill, com a final d'un procés de malaltia o fruit d'un accident, provoca una disrupció en el sistema familiar de l'infant, tant estructuralment com funcionalment; per aquest motiu, el suport informal i professional serà imprescindible. El treballador social sanitari està format en la seva pràctica assistencial per intervenir i acompanyar en les pèrdues des del model psicosocial, donant una visió social dins de l'equip assistencial sanitari. Una visió que esdevé fonamental per poder tractar cada situació d'una manera integral i interdisciplinària.

Paraules clau: Mort, nen, família, dol, treball social.

Abstract

A son or daughter's death -be it as the final process of an illness or as an unforeseen accident- breaks a family system, both at a functional and at a structural level. That is why receiving professional support is essential for these families. Social workers are professionally trained in their practice to intervene and keep families company during losses from a psychosocial model. They provide a social point of view inside medical assistance teams that becomes fundamental when it comes to dealing with each situation in an integral, interdisciplinary way.

Key words: Death, child, family, mourning, social work.

Per citar l'article: BLANCO VÁZQUEZ, Eunice. L'afrontament de la mort d'un fill. El treball social en el dol pediàtric. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2018, n. 212, p. 131-141. ISSN 0212-7210.

¹Treballadora social i cap d'unitat d'Atenció a la Ciutadania i Treball Social de l'Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron. eblanco@vhebron.net

1. Introducció

La mort d'un fill suposa el trencament de l'ordre natural de la nostra espècie i es pot considerar una de les vivències més disruptives i dures en el sistema familiar. El dolor dels pares davant de la mort d'un fill és considerat com una de les situacions més severes, duradores i debilitants per a la persona. El dol que se'n deriva s'ha vist associat a les reaccions més aclaparadores i, fins i tot, a trastorns psicològics severes.

Culturalment, acceptem la mort dels pares, des de la tristesa i duresa que tota pèrdua porta implícita, som educats des de petits en el procés evolutiu de l'ésser humà (naixement, creixement i mort) i estem mentalitzats per elaborar aquesta separació, però qui ens prepara per acceptar i trobar sentit al sense sentit que suposa el fet de perdre un fill?

R. Martino Alba (2007) comenta:

La mort dels adults està acceptada a la cultura, i fins i tot per algunes situacions existeix un terme lingüístic específic per designar-les, *viudo* expressa la pèrdua del cònjuge, i *orfe* serveix per designar el nen que ha perdut els seus pares. Crida l'atenció que en les llengües del nostre entorn (espanyol, anglès, alemany) no hi hagi una paraula per expressar la situació permanent de pèrdua d'un fill.

Això és un indicador que no estem mentalitzats ni preparats per patir aquestes circumstàncies. Quan es donen aquestes situacions, la vida dels pares i de la família nuclear es pot convertir en un camí sense nord, sense objectius, on se senti la pèrdua no només del fill, sinó també del propi sentit de l'existència.

2. El dol en la mort dels nens

No és l'objectiu d'aquest article recordar les etapes del dol, ja que els treballadors socials (a qui va dirigit l'escrit) coneixem i treballem contínuament amb el dol en qualsevol de les seves etapes.

Sí que val la pena recordar que des de ben petits ens parlen de la mort com a final de la vida, creixem i vivim entenent que un dia ja no serem aquí, que patirem per l'absència dels éssers estimats, i això ens ajuda a entendre i a acceptar que la mort és el final d'un procés que s'inicia amb el naixement. I és precisament aquesta explicació que situa la mort com a final d'una seqüència natural el que facilita l'elaboració del dol.

L'afrontament de la mort d'un ésser estimat és sempre un procés complicat i aquesta vivència del dol es veu agreujada si parlem de la mort d'un infant. En primer lloc perquè tal com s'ha dit anteriorment no entra en el concepte de cicle vital (situació "antinatural"); en segon lloc, perquè les expectatives de vida en la infància i adolescència són molt altes i en l'imagina-

L'afrontament de la mort d'un ésser estimat és sempre un procés complicat i aquesta vivència del dol es veu agreujada si parlem de la mort d'un infant

ri col·lectiu, els “nens no poden morir”, i, finalment, perquè el vincle paternofamiliar és un dels més intensos que s'han descrit en l'àmbit de les relacions.

La manera com els pares s'enfronten a la pèrdua i elaboren el dol dependrà de múltiples aspectes relacionats amb el mateix individu, la mort i les circumstàncies de la pèrdua. Les reaccions poden ser molt variades i influenciades per diversos factors: gènere, cultura, edat dels pares (millor adaptació en els pares més joves), nivell educatiu dels pares, causa de la mort, sistemes de suport social, suport familiar i relacions, presència d'altres fills, edat del nen, maduresa cognitiva, visió que els pares tenen de la mort, experiències prèvies...

La mort és un element complex, el significat del qual requereix temps d'assimilació. Per als nadons i infants de pocs anys de vida, la mort no és més que una paraula, en desconeixen el significat i no estan preparats per comprendre el concepte *mort* en tota la seva dimensió. No obstant això, gairebé des del principi de la vida, entre els 6 i els 8 mesos, els infants desenvolupen el que es coneix com a “noció de permanència de l'objecte”, sent capaços de sentir l'absència de la persona amb qui han establert un vincle fort (habitualment la mare); de manera que si bé no saben què significa la paraula *mort*, sí que perceben la no presència. L'infant en edat preescolar (de 3 a 6 anys) té un concepte de la mort com un estat temporal i reversible, l'associen a dormir o a una manera de somni, imaginant que la persona difunta despertarà o tornarà en algun moment; no creuen que la mort sigui universal, pensen que els seus pares i ells mateixos no es moriran. Destaca el fet que interpreten de forma literal qualsevol explicació que els donem sobre la mort.

En arribar a l'edat escolar (dels 6 als 10 anys), els infants es van aproximant progressivament al concepte real de mort. En comprenen el caràcter definitiu (irreversibilitat), inicialment perceben la mort com si fos selectiva i només afectés les persones d'edat avançada; no serà fins al final de l'etapa escolar (10 anys) que comprendran que la mort és universal i igual per a tots, inclosos ells mateixos. Cap als 9-10 anys, moment en què ja tenen verdadera consciència sobre la mort, apareixen els temors i l'angoixa davant la mort d'un ésser estimat, es formulen preguntes i es mostren més temorosos. Paral·lelament, al llarg d'aquest període evolutiu, els infants comencen a experimentar sentiments de culpa, podent vincular la mort a un càstig per alguna cosa que han fet malament. En l'edat escolar destaca la gran curiositat de l'infant i el desig d'aprendre sobre les coses que l'envolten; pel que fa als aspectes referents a la mort, mostrarà gran curiositat per saber què succeeix amb el cos, la causa de la defunció, així com els rituals funeraris.

Finalment, el preadolescent i l'adolescent té plena consciència del significat de *mort* i pot formar-se una explicació tant des d'un punt de vista biològic i científic, com des d'una perspectiva filosòfica, ideològica i religiosa. L'adolescent tam-

Per als nadons i infants de pocs anys de vida, la mort no és més que una paraula, en desconeixen el significat i no estan preparats per comprendre el concepte *mort* en tota la seva dimensió

bé té plena comprensió de la seva pròpia mort i pot fantasiejar-hi amb més o menys angoixa. Els adolescents poden sentir-se omnipotents i immortals, i els pots resultar difícil acceptar la seva pròpia condició de mortal.

Erròniament pensem que val més no parlar de la mort als nens, per la creença que, si no saben, per a ells no existirà. Però la realitat és molt diferent: quan els nens no saben, però intueixen i desitgen saber, s'inventen teories (condicionades pel seu desenvolupament cognitiu, pel seu grau de maduresa emocional, per les experiències vitals o pel que els adults els hagin pogut explicar). Davant de la seva curiositat, l'infant inventa, perquè el que li provoca més angoixa és que les seves intuïcions quedin sense explicació.

Respecte a la informació que es dona als nens, hi ha estudis que demostren que els pacients més ben adaptats han estat aquells als quals es va transmetre el diagnòstic inicialment. S'ha de tenir en compte que la informació que es transmet al nen (adaptada segons l'edat) contribueix a donar-li seguretat i confiança i a dissipar temors al dolor, fantasies de càstig, etc.

Habitualment els pares miren d'evitar preocupacions al nen i en ocasions amaguen o filtren aquesta informació, però els nens perceben la preocupació dels pares, les mirades, els silencis i sovint, tot i que no saben què passa exactament, entenen que alguna cosa no va bé; en aquestes circumstàncies les muralles de la comunicació fan molt mal a les dues parts: als pares perquè no poden expressar el seu dolor i preocupació, i al nen perquè se sent incorrectament protegit o enganyat i això el preocupa molt més que qualsevol altra circumstància. En algunes famílies el tabú s'instal·la no només entre els progenitors i el fills sinó que s'estén a la resta de la família, germans, avis i família extensa que realment viuen la situació d'aquest silenci amb molt dolor i incertesa (VILLALBA, 2015).

Per aquesta raó és molt important valorar amb el psicòleg i l'equip mèdic l'autonomia del menor i com fer-lo partícip segons la seva maduresa de la presa de decisions.

És molt important comunicar-se honestament amb el nen o adolescent, ja sigui obertament en una conversa o buscant camins perquè ell es pugui expressar, pugui transmetre les seves expectatives, com per exemple, el dibuix, l'art, la música o el joc, que permetin fer aflorar els seus sentiments de tristesa, por, ira, culpabilitat, etc. De vegades, no ho transmeten verbalment però podem notar el seu malestar, el mal humor, la irritabilitat i sobretot la manca d'autocontrol.

Els pacients i les famílies acostumen a recordar amb un gran impacte com se'ls va transmetre el diagnòstic i pronòstic de la malaltia, és per això que des de la pràctica assistencial cal humanitzar i personalitzar el procés de la mort, s'ha de donar molta importància no només a allò que es diu, sinó a com es diu: l'espai (buscar un lloc adequat, no als passadissos), el moment (amb calma sense presses, ni interrupcions, tot i que de vegades això és complicat), a qui se li diu (que siguin

les persones que els pares o els tutors designin tenint en compte que en algunes cultures els pares deleguen aquesta responsabilitat en altres membres de la família o referents espirituals), i donar l'espai i el moment adequat perquè la família pugui expressar-se. L'equip de psicòlegs especialistes treballen amb famílies, creant espais de comunicació, on puguin expressar els seus sentiments, també d'agraïment per les experiències viscudes, pel temps junts compartit. És important tancar les relacions amb un espai d'agraïment si hi ha realment algun moment positiu per recordar, que en la majoria de circumstàncies és així.

L'empatia, l'escolta activa, la serenitat, fins i tot el silenci i l'acompanyament seran eines imprescindibles que els professionals hauran de fer servir en aquests moments. Per transmetre la informació és ideal fer-ho amb l'equip interdisciplinari: el metge per donar el diagnòstic i el pronòstic; infermeria per conèixer les cures que necessitarà el pacient; el treballador social per donar suport psicoemocional i orientar la família sobre els recursos més adients en aquesta etapa, i el psicòleg per aportar el suport emocional a la família. S'ha de valorar en equip qui dona la informació conjuntament i qui intervé després, depenent de la informació que necessiti rebre la família i del vincle establert amb els professionals.

Un cop transmesa la informació s'iniciarà una nova etapa en la qual la família ha de comprendre la gravetat de la malaltia i les seves conseqüències. En els protocols d'informació al pacient ja es preveu la importància de no sobresaturar la família amb massa informació; un cop rebuda la informació mèdica cal donar-los temps, abans de parlar de recursos hospitalaris o socials hem de preveure que aquesta informació pot bloquejar temporalment la família, ja que en aquest punt s'iniciarà el dol.

La informació que es dona al nen ha d'estar consensuada i pactada entre l'equip assistencial i la família. El treballador social en aquest punt col·labora com a professional especialista en la gestió de la comunicació.

El marc de referència de la intensitat i la quantitat d'informació assimilable pels infants és el que cadascun d'ells delimita a través de les preguntes i els silencis que fan, cal respectar-los els temps i ritmes, els silencis i fins i tot el no voler saber més.

3. El rol del treballador social

El treballador social intervé amb el pacient però, en aquets casos, ho acostuma a fer a través de la família, acompanyant, detectant, donant eines, assessorant, informant, a través de l'entrevista i fent servir totes les tècniques d'intervenció individual i familiar i si cal comunitària o grupal.

L'empatia, l'escolta activa, la serenitat, fins i tot el silenci i l'acompanyament seran eines imprescindibles que els professionals hauran de fer servir en aquests moments

La figura del treballador social sanitari, per la seva especificitat, té un gran avantatge respecte a altres professions sanitàries, ja que tracta tots els factors de l'entorn de l'individu i la família que poden desestabilitzar el sistema de funcionament social. Això fa que tingui una visió global i sistèmica de la situació, que comporta que la seva actuació estigui centrada en la persona i en la família.

El model psicosocial al treball social es preocupa per la millora de les relacions interpersonals i de les situacions vitals del client... la triple configuració consisteix en la persona, la situació i la interacció que es produeix entre una i l'altra (VISCARRET, 2007). El treballador social que dona suport en l'enfrontament de la mort d'un fill, tindrà en compte no només la situació del menor i de la seva família, sinó que haurà de conèixer el diagnòstic i pronòstic mèdic així com coordinar-se amb l'equip assistencial, aquesta situació d'excepcionalitat incrementa la dificultat de la intervenció, ja que ha de comptar amb la gestió de les emocions del pacient, de la família, dels professionals i d'ell mateix.

El treballador social hospitalari forma part de l'equip interdisciplinari format per l'equip mèdic, infermeria, fisioteràpia, teràpia ocupacional, mestres, auxiliars d'infermeria, etc., i procura intervenir en tots els casos, això no sempre és possible, depèn de la càrrega assistencial que existeixi; cal remarcar la importància del seu rol des de l'inici dels casos.

Existeixen protocols d'intervenció del nen hospitalitzat o en estat pal·liatiu, on el treballador social intervé en coordinació amb els equips, s'especifiquen els indicadors de risc, els algoritmes, així com l'activació de les derivacions de casos de la resta de professionals, al treballador social. En la majoria de casos la intervenció és més directa amb la família i més indirecta amb el menor pròpiament. Es treballa directament amb els professionals de la psicologia, amb sentiments com la por, la incertesa, la ràbia o la incomprensió. Els protocols de suport al final de la vida inclouen entrevistes conjuntes amb l'equip mèdic així com la integració en les reunions d'equip per valorar cada cas individualment.

4. Les famílies: veritables protagonistes en aquest procés

L'hospitalització de qualsevol infant causa angoixa i patiment, establint-se com una de les situacions més disruptives que pot experimentar una família. Són diversos els autors que parlen de la família com un sistema integrat per diverses parts interrelacionades, els successos que afecten un membre de la família afecten tota la família. Així doncs, els problemes individuals de salut no es concentren en un únic individu, sinó que transcendeixen i afecten la família com a grup.

Amb la mort d'un fill també es produeix la mort parcial dels pares, la mort dels fills és una pèrdua narcisista ja que desafia la immortalitat del jo i la continuïtat generacional. Hem de partir que res serà igual, ni tornarà a ser-ho.

Per aquesta raó una de les circumstàncies que es dona és que els pares i mares procuren no marxar ni un moment del costat dels seus fills per por de no ser-hi fins a l'últim moment, ja sigui a l'hospital o al domicili. En alguns casos, sembla com si el pacient busqués un moment d'intimitat, d'estar en sol·dat, per marxar, venim sols i marxem sols, com si d'una decisió meditada inconscientment es tractés.

Quan un nen pateix una malaltia, sobretot si és greu o el nen requereix hospitalització, la vida de la família s'estructura i s'organitza entorn les cures del nen. En els pacients amb malalties cròniques o dependents de tecnologia suposa en ocasions pèrdues o canvis de feina i de domicili. La vida social dels pares es veu condicionada per les cures contínues i exigeix presència i dedicació gairebé permanent. De vegades, els germans passen a un segon lloc i poden patir un cert grau d'abandonament per part dels pares (MARTINO, 2007).

Les normes de funcionament dels centres hospitalaris determinen que els pares hagin d'estar permanentment acompanyant els seus fills durant l'hospitalització. Aquesta situació té un impacte important en la família i el treballador social sanitari hi ha de poder col·laborar proactivament, per donar suport en la reorganització familiar o aportar recursos de suport, com voluntariat o els propis de la comunitat. En el millor dels casos, hi col·laboren avis o la família extensa, el desgast que això produeix en els cuidadors principals és enorme i els professionals sanitaris hauríem de tenir-ho en compte ja que l'esgotament, l'estrès emocional, la manca d'ordre en els àpats i els hàbits de vida provoquen en les famílies irritabilitat, manca de concentració en rebre la informació mèdica i, moltes vegades, desconfiança. En ocasions ho expressen amb el personal sanitari o amb reclamacions. Amb tot, molts d'ells també quan marxen expressen agraïment a través de cartes per la tasca duta a terme pels professionals independentment del desenllaç.

Una de les conseqüències que també pateix la família és la debilitat de la situació financera desencadenada per la gran quantitat de despeses extraordinàries que provoca la malaltia i la seva atenció. Habitualment un dels progenitors deixa la feina per tenir cura del menor les 24 hores del dia i aquestes circumstàncies deixen la família en una situació més vulnerable econòmicament.

En els processos d'hospitalitzacions llargs també s'acostumen a donar conflictes en la parella o la família. L'estrès, la falta de descans, la presa contínua de decisions, el sentiment de culpabilitat, la lleialtat al malalt o als germans, o les diferències d'estils per afrontar la malaltia (segons el gènere, vivim el dol d'una manera molt diferent) són elements

distorsionadors en les relacions. En altres ocasions les parelles s'uneixen més que mai i lluiten juntes per prioritzar l'estat emocional d'ells mateixos i de tota la família. No es tracta de competir per qui pateix més dolor, si no de reconèixer aquests sentiments i acompanyar-se en el dolor, amb escolta sincera, no pas jutjant, i amb ànim de construir, no pas destructiu. En tot cas, el dol d'un nen s'ha de tractar com una crisi familiar no esperada i demana treballar conjuntament per la unitat familiar.

V. González Calvo (2006) comenta:

Ser pare o mare i ser parella són dues coses diferents, sempre resulta difícil diferenciar aquestes dues dimensions i sobretot si els actors són els mateixos. Si hi sumem el greu trauma que suposa la mort d'un fill, la parella es pot debilitar si no es no-dreix suficientment, és a dir sentir-se part de la parella i no només pares. Donar-se temps per als dos, passejar, sopar junts, sortir a passejar o prendre un cafè junts... són temps exclusius per a la parella i a més a més imprescindibles [...]. Es tracta de buscar nous espais [...]. Recordar el fill difunt, elaborar el dol per la pèrdua i continuar sent part de la parella no és incompatible. Les relacions sexuals són un dels aspectes fonamentals de la parella, i en aquests moments es poden veure afectades per diferents raons, en les dones pot haver-hi una falta de desig sexual, en canvi en els homes el sexe, pot ser una forma de consol davant del dol. Les diferències respecte al desig entre els membres de la parella, la dificultat per donar-se plaer o per entendre el dret de sentir-se bé quan el fill està malalt o acaba de morir [...] poden agreujar les dificultats en la relació de parella.

En el llibre *Seguirem vivint*, la periodista Elisabeth Pedrosa (2015) ens parla de la mort de la seva filla Gina i diu:

[...] però la mort no és incompatible amb la vida, més aviat és la confirmació del valor de la vida. I per tant pots tornar a fer l'amor, tot i que en fer-lo ploris una riuada desfermada que ho inunda tot, perquè per dins estàs farcida de dolor. Fer l'amor és deixar que venci el plaer per sobre del dolor, durant una estona; i això també cura. Fer l'amor és comunicar-se sense paraules, buidar-se, compartir, sentir-se viu i que la vida continuï. Fer l'amor no és traïr el que és mort, ben al contrari, és no deixar-se morir.

La teòrica Callista Roy (1991) parla de la necessitat d'un període d'adaptació davant la disrupció familiar causada per la malaltia d'un fill. Una adaptació que pot ser positiva o negativa, completa o incompleta en funció dels successos que es produeixen durant aquest període, tenint en compte que cada membre de la família es troba en un moment evolutiu diferent i que, per tant, les reaccions emocionals o la capacitat d'adaptació variarà d'un individu a un altre.

Respecte al moment de la mort, Martino (2007) comenta:

Quan la mort d'un fill es produeix per un accident o quan es diagnostiquen malformacions intrauterines del noutat, els pares poden imaginar fantasies que no corresponen amb la realitat. Veure el cos del fill pot ajudar no només a mostrar que la realitat

és menys terrible que la fantasia, si no que pot ajudar a proporcionar més objectivament la imatge de la mort i sobretot dona a la família la possibilitat d'acomiar-se. S'ha de propiciar el contacte físic amb el nen i, si pot ser, que els pares l'agafin en braços, abans i després de la mort. Les expressions d'afecte que desperta el contacte físic contribueixen a elaborar millor el procés de dol.

5. La xarxa formal: els professionals

En la majoria de casos els professionals assistencials tenen un component vocacional molt important i són plenament conscients que tenen un paper fonamental en l'assistència al pacient i a la família; en ocasions això provoca al professional un gran sentiment de responsabilitat i com comenta Villalba (2015) en ocasions, "acostumen a presentar símptomes de negació, ràbia o irritabilitat davant les circumstàncies que viuen els seus pacients".

L'actitud del personal sanitari davant de la mort d'un nen també té diferents fases i per això els professionals han de conèixer els seus propis sentiments i actituds enfront la mort. En moltes ocasions els posa davant de la confrontació amb les pròpies inseguretats personals, o preguntes no contestades i això es transmet a la família, en la relació terapèutica. Els professionals també passen per les etapes de negació, ràbia, impotència terapèutica i diferents graus de depressió. Per tant han de cuidar-se a nivell personal. És recomanable que els professionals tinguin formació suficient per ser capaços d'afrontar les seves pròpies angoixes i puguin respondre a qüestions personals que el contacte amb els pacients els plantegin.

Els hospitals que atenen malalties greus, haurien de comptar contínuament amb professionals experts per donar suport als professionals en aquestes circumstàncies, en algunes unitats o serveis existeixen però malauradament no a tot arreu.

Cal destacar la importància de la incorporació al sistema públic de salut, durant els darrers anys, dels equips de PADES, que vetllen per la intervenció amb els pacients pal·liatius i orienten els professionals de la resta d'especialitats per poder prendre les decisions en conjunt sobre com abordar la mort dels pacients com una fase més del procés de la vida. També és important mencionar la gran tasca dels nous equips de cures pal·liatives pediàtriques incorporats als Hospitals "que tracten d'aconseguir l'atenció integral del malalt terminal i la seva família, ja sigui en aspectes físics com emocionals, socials i espirituals. El seu objectiu és aconseguir més qualitat de vida quan cap tractament pugui modificar substancialment l'evolució de la malaltia fins a la mort" (MARTINO, 2007). Els equips estan formats per: metge, treballador social, psicòleg i infermera, que ofereixen atenció professionalitzada a domicili i als pacients hospitalitzats.

Els hospitals que atenen malalties greus, haurien de comptar contínuament amb professionals experts per donar suport als professionals en aquestes circumstàncies, en algunes unitats o serveis existeixen però malauradament no a tot arreu

L'OMS inclou la necessitat espiritual en les cures pal·liatives, ja que ajuden a trobar al pacient i a la família el sentit de la vida en aquest moment, respectant sempre la fe de cada família. És veritat que només alguns hospitals compten amb aquest suport professionalitzat i que la resta disposen de persones formades teològicament en la religió catòlica. Existeixen llistes de referents religiosos que es presten a col·laborar quan un pacient ingressat ho demani.

Hi ha situacions en què els mateixos professionals es qüestionen la intervenció que estan realitzant, és per això que hi intervé el comitè d'ètica assistencial, que és un òrgan consultiu amb una visió plural i multidisciplinària per ajudar els professionals i usuaris d'una institució sanitària davant dels problemes ètics que puguin sorgir tot i que en cap cas substitueix la decisió clínica dels professionals. Els seu objectiu és la millora de la qualitat assistencial de cada pacient.

6. La xarxa informal: amics, família extensa i voluntariat

Com comentava a l'inici, la mort d'un nen també cal tractar-la amb suport informal procurant cobrir les necessitats que ni la família més propera, ni els professionals poden cobrir, però que és fonamental perquè ajuden a mantenir l'equilibri necessari.

El suport de la xarxa sociofamiliar més extensa serà molt important: el suport, les visites, els missatges en aquests moments són fonts d'energia per a la família i per al pacient, i quan les famílies no reben el suport que esperen de vegades expressen amb hostilitat i dolor aquestes absències de suport. Moltes persones properes a la família també comenten que volen demostrar el seu afecte però que els costa trobar el moment i la manera de fer-ho, per por, per desconeixement o per falta d'empatia. En ocasions, actituds inesperades o fins i tot comentaris inoportuns augmenten el dolor de la família, per això és important ser molt curosos a cada moment en aquests moments especialment vulnerables.

En l'adolescència, el grup d'amics és el referent més important, genera el sentiment de pertinença que comença a deslligar el fills dels pares. Quan un adolescent ingressa a l'hospital, a part de l'impacte emocional de la malaltia, dels símptomes de salut que tingui i del possible trencament de les expectatives de vida que pot provocar una malaltia greu, s'afegeix que es trenca el vincle amb els amics i que de cop i volta es troben sobreprotegits pels pares les 24 hores al dia de l'hospitalització, provocant conflictes de relació entre pares i fills, per això hem de cuidar especialment els adolescents i joves perquè mantinguin la xarxa informal connectada tot i estar hospitalitzats.

Moltes vegades durant l'hospitalització es descobreixen persones que donen un suport puntual o incondicional que es tornen suports fonamentals, com per exemple els voluntaris, els companys d'habitació o pacients "experts" que ja han passat per aquesta situació, i el seu testimoni és molt important per a ells, per aquesta raó s'impulsen els grups d'ajuda mútua o grups socioterapèutics.

Als hospitals comptem amb programes de voluntariat desenvolupats per crear espais de benestar emocional al pacient, que procurin desfocalitzar l'atenció en la malaltia descobrint o redescobrint espais d'oci, de testimoniatge de la malaltia o de relax creant oasis d'ànims en el procés de la malaltia, tant per als pacients com per als familiars.

7. Conclusió

Com a treballadors socials sanitaris tenim l'oportunitat d'aportar la nostra formació, experiència i visió global en el procés d'afrontament davant la mort d'un fill. Intervenir en aquets processos procurant conjuntament amb l'equip interdisciplinari buscar el confort i el benestar de l'infant i la seva família és un repte.

Com diria la doctora Marie de Hennezel (1996): "Descobrir l'espai i el temps de la mort és, per als qui no els fa res d'entrar-hi i veure-hi més enllà de l'esgarrifança, una ocasió inoblidable d'intimitat".

Descobrir l'espai i el temps de la mort és, per als qui no els fa res d'entrar-hi i veure-hi més enllà de l'esgarrifança, una ocasió inoblidable d'intimitat

Bibliografia

- GONZÁLEZ CALVO, Valentín. Trabajo Social familiar e intervención en procesos de duelo con familias. *Acciones e investigaciones sociales*, 2006, núm. extra 1, p. 451. ISSN: 1132-192X.
- HENNEZEL, Marie de. *La muerte íntima*. Barcelona: Plaza & Janes Editores, 1996. ISBN: 9788401375620.
- MARTINO ALBA, Ricardo. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral*, 2007, vol. XI, núm. 10, p. 926-934. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf [Consulta: 22/04/2017].
- PEDROSA, Elisabet. *Seguirem vivint*. Barcelona: Ara Llibres, 2015. ISBN: 9788415224877.
- ROY, Sister Callista. *The Roy Adaptation Model*. United States of America: Appleton & Lange, 1991. ISBN: 9780838522721.
- VILLALBA NOGALES, Javier. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Pediatría Aten Primaria*, 2015, vol. 17, núm. 66, p. 171-183. Disponible en: http://www.pap.es/FrontOffice/PAP/front/Articulos/Articulo/_IXus51_LjPoCV3t1fS0Dm9WA3NHtYOGk [Consulta: 15/04/2017].
- VISCARRET GARRÓ, Jesús. *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial, 2007. ISBN: 9788420648149.