

Els efectes psicosocials en els nens i adolescents en una situació de dol familiar. Un espai per al treball social

Psychosocial effects on children and teenagers
due to a situation of family mourning.
A social work circumstance

Irene Casadó Cardil¹

ORCID: 0000-0002-2738-1793

Recepció: 10/06/21. Revisió: 22/07/21. Acceptació: 29/10/21

Per citar: Casadó Cardil, I. (2021). Els efectes psicosocials en els nens i adolescents en una situació de dol familiar. Un espai per al treball social. *Revista de Treball Social*, 221, 69-87. <https://doi.org/10.32061/RTS2021.221.04>

Resum

La mort d'un membre de la família és un factor estressor molt important que afecta l'estructura familiar i el seu equilibri respecte a la seva dinàmica funcional. Pot provocar conseqüències molt diferents en cadascun dels membres de la família extensa, així com interferir en l'evolució típica dels membres que la conformen.

El present article tracta sobre l'experiència del dol familiar des del punt de vista dels nens i adolescents, fent especial èmfasi en els efectes psicosocials que es poden observar en el seu desenvolupament després de la pèrdua. Es destaquen les formes d'intervenció des del treball social amb els nens i adolescents per tornar a restablir l'equilibri familiar i evitar conseqüències negatives en la seva vida immediata i futura, així com el paper que el treball social exerceix.

Paraules clau: Treball social, treball social sanitari, dol, sistema familiar, crisi.

¹ Treballadora social del projecte d'acompanyament sociolaboral a persones migrades de la Fundació Guné. ireneasadocardil@gmail.com

Abstract

The death of a relative is a major stressor that affects the family balance and its structure in terms of its functional dynamics and, indeed, it may trigger very different consequences on each of the members of the extended family, as well as impacting their normal development.

This paper addresses the experience of family grief from the standpoint of children and teenagers, with particular emphasis on the psychosocial effects that may be observed in their development in the aftermath of their loss. It highlights the types of social work intervention conducted involving these children and teenagers in order to restore the family balance and prevent negative impacts on their immediate and future lives. The article also describes the role that social work plays.

Keywords: Social work, social healthcare work, grief, family system, crisis.

1. Introducció i plantejament teòric

La família és un element determinant en el desenvolupament de les persones i té diferents funcions, entre les quals destaquen la funció interna de protecció biopsicosocial dels seus membres i la funció externa d'acomodació i transmissió de la cultura.

La família té com a objectiu oferir seguretat emocional i econòmica, generar patrons de comportament sans, facilitar l'adaptació als canvis, superar conflictes, satisfer necessitats, aconseguir una emancipació positiva i establir pautes i normes de convivència familiar i social adequades (Ponce de León Romero i Fernández García, 2008, p.141).

Durant el desenvolupament familiar han de superar-se una sèrie d'etapes en les quals poden ocórrer esdeveniments que desestabilitzen l'equilibri familiar i que condueixen la família entre períodes d'estabilitat i períodes de canvi. També ocorren fets accidentals que no tenen a veure amb aquestes etapes i que generen crisis no transitòries (Herrera Santi, 2012), i la mort d'un dels seus integrants és un d'aquests esdeveniments. La mort d'un membre de la família nuclear és un factor estressor que afecta l'equilibri i la funcionalitat de la família i que pot provocar efectes psicosocials en els nens i adolescents quan la persona que mor és un dels progenitors.

La recerca que s'exposa en aquest article pretén aprofundir sobre aquests efectes, sobre la forma d'intervenció per tornar a restaurar l'equilibri perdut i evitar l'aparició d'un dol patològic, així com sobre el paper que juga el treball social i la seva metodologia durant la intervenció davant aquestes situacions, centrant el focus d'atenció en la població infantil i adolescent.

Crisis i estressors familiars. Factors de risc i famílies disfuncionals

Les situacions de risc familiar solen derivar-se d'una crisi o d'un conflicte sorgit, com ara la malaltia o mort d'algun dels seus membres, una situació laboral precària, viure en entorns desfavorits o tenir una situació d'il·legalitat al país, entre d'altres (Martínez et al., 2015).

Quan es parla de la disfuncionalitat de la família es fa referència a famílies que no poden solucionar els problemes que sorgeixen durant el seu desenvolupament i els membres de la qual no compleixen les funcions del sistema familiar (Ponce de León Romero i Fernández García, 2008). Així, la **família funcional** és capaç de redefinir les demandes de l'entorn per adaptar-se i continuar evolucionant i així poder buscar solucions i superar les crisis. D'altra banda, les **famílies disfuncionals** tenen una dinàmica relacional en la qual les estratègies de resolució són molt poc efectives, es culpabilitza algun membre de la família com a focus del problema o fins i tot s'arriba a negar. La capacitat que tingui la família és un element bàsic a l'hora d'afrontar les situacions que poden desestabilitzar el sistema fins i tot a l'hora de buscar ajuda en recursos externs.

La família genera els seus propis recursos per adaptar-se i emergir de la crisi de manera eficaç i tan poc traumàtica com sigui possible. És per això que cal tenir en compte aquests recursos familiars a l'hora de fer una anàlisi holística de l'afectació que puguin generar els esdeveniments familiars en la salut familiar (Herrera Santi, 2012). Les famílies funcionals compten amb més recursos, com ara organització, suports externs, comunicació entre els seus membres o rols ben definits, entre d'altres. A més, el subsistema parental exerceix un paper clau en aquest procés, per la qual cosa l'absència d'un dels seus membres pot provocar una situació d'alt risc (Cánovas et al., 2014).

Característiques del dol en la infància i l'adolescència

El dol pot presentar-se de diferents formes: el dol funcional, en el qual les persones s'ajusten i s'adapten a la pèrdua, el dol complicat o patològic, en el qual el procés no comença o es deté en alguna de les fases. En aquest sentit, segons la cinquena edició del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales —DSM-5—* (American Psychiatric Association, 2014), el dol és un estressor de prou entitat com per desencadenar un episodi depressiu major en una persona vulnerable, i aquest tipus d'estats es defineixen com a "trastorn per dol persistent". També existeix el dol anticipatori, que sol donar-se en casos de malaltia greu i que es produeix en el moment del diagnòstic i, finalment, el dol ajornat, que es dona, sobretot, en adolescents que decideixen ajornar el dol.

Els dols de l'adult, de l'adolescent i del nen presenten importants diferències atès el caràcter evolutiu del fenomen. Lewis (citada a De Hoyos López, 2015) afirma que la majoria dels nens perdran algun dels seus avis al llarg de la infància i fins al 3,5-4% un dels seus progenitors o germans, segons les estadístiques a escala mundial.

Es poden observar tres etapes diferents en les quals les vivències del dol són prou homogènies: nens de 6 anys, de 6 a 12 anys i adolescents (Col·legi de Metges de Biscaia, 2017).

En la primera, fins als 6 anys, els nens no entenen la idea d'universalitat de la mort, pensen que els seus éssers estimats i ells mateixos viuran per sempre i no comprenen que la mort és irreversible. Creuen que el cos del mort d'alguna forma continua funcionant i predomina un sentiment "màgic" que permet que aquesta persona morta torni si ho desitgen amb totes les seves forces. Aquest pensament "màgic" pot ser determinant dels sentiments de culpa que poden sorgir en aquestes edats. La mort es relaciona amb la vellesa i amb la malaltia i, quan ocorre, l'omnipotència de l'adult es trenca i s'activen i actualitzen antics terrors (por a la foscor, angoixa per separació, etc.). També són característiques la gran curiositat que tenen i la gran quantitat de preguntes que fan.

Els símptomes d'alerta que el dol s'està complicant són plors constants, incapacitat per fer coses que es feien de manera autònoma, ansietat per separació que no cessa, símptomes de depressió, negativa a menjar, pors que incapaciten, insomni prolongat i malsons recurrents.

Dels 6 als 12 anys es qüestionen la mort, encara que no es produeix una acceptació de la pròpia mort. A partir dels 7 anys ja tenen clar que el cos no funciona i que la mort és irreversible i desapareix el pensament "màgic". Continuen mantenint una enorme curiositat i la necessitat de raonar-ho tot, i el seu grup d'amistats és fonamental i s'angoixen per por que se'ls estigmatitzi.

Els símptomes d'alerta que el dol s'està complicant són aïllament familiar i social extrem, aparent anestèsia emocional, excessiva responsabilitat o col·laboració després de la defunció, símptomes d'ansietat que no cessen, mal humor constant, baixada dràstica d'activitat i rendiment escolar, incapacitat per integrar-se de nou en l'àmbit acadèmic, etc.

En els adolescents, la comprensió de la mort i l'elaboració del dol és similar a la dels adults i tenen molt interès a saber què passa després de la mort. Cal tenir en compte que és una etapa de canvis, per la qual cosa hi ha més conflictes amb els progenitors i es poden produir sentiments de culpabilitat si ocorre la seva mort. Són conscients de la seva pròpia mort i fantasien amb ella, fins i tot pot aparèixer la idea del suïcidi. És freqüent que no es comparteixin amb els adults les emocions després de la pèrdua per no voler mostrar-se vulnerables i tenen una preocupació especial a no voler semblar diferents del seu grup d'iguals, al qual donen molta importància, per la qual cosa a vegades renuncien a viure el dol.

Els símptomes d'alerta que el dol s'està complicant són irritabilitat, agressivitat i canvis d'humor extrems, ira incontrolada, pensaments negatius sobre la mort, conductes de risc, simptomatologia depressiva i culpa que no cessa, baixada important del rendiment acadèmic, consum de substàncies addictives, incapacitat per reprendre les seves rutines, assumptió de responsabilitats que abans no assumia, etc.

El treball social en la intervenció en dol

En la majoria dels casos, la intervenció en el dol des de la disciplina s'emmarca dins del treball social sanitari. L'etapa de l'atenció al final de la vida comprèn tant la intervenció en cures pal·liatives com el procés lligat a la mort i el suport a la família durant la malaltia i el període del dol.

La *Guía de Intervención del Trabajador Sanitario de la Comunidad Valenciana* (Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2012) indica que el diagnòstic social sanitari permet concretar l'acció que es durà a cap amb el pacient i el seu entorn, identificant les situacions de risc social que els afecten i establint un pla d'intervenció individualitzat que es comparteix amb l'equip multidisciplinari per proporcionar al malalt i a la família els suports necessaris.

Així, la pràctica del treball social sanitari pren com a referent el mateix mètode de treball social per establir una metodologia (García Ledesma et al., 2015):

- Estudi sociofamiliar que comença per una recerca i estudi de les diferents àrees de la dimensió sociofamiliar i pretén identificar les variables que condicionen la problemàtica del pacient i família i conèixer les seves expectatives, circumstàncies i difi-

cultats socials. Es du a terme a través d'entrevistes, observació directa, registre de dades, anàlisi i valoració de les necessitats i els suports socials.

- Diagnòstic social que és un judici tècnic de la situació-problema i que ha de fer-se amb un enfocament globalitzador i integrador que valori causes, orígens, circumstàncies desencadenants i interrelacions. S'identifiquen situacions en els ordres familiars, el suport social, familiar i econòmic.
- Pla d'intervenció social en el qual s'estableixen objectius, activitats, graus d'actuació, mètodes i recursos. Hi ha dos grups d'accions diferenciats: tractament psicosocial i informació i tramitació de recursos. El primer pretén fomentar que ells mateixos siguin agents del seu propi canvi i potenciar habilitats necessàries i es fa a través d'entrevistes, principalment. La tramitació de recursos serveix per facilitar l'accés als recursos socials i socio-sanitaris i es du a terme informant, assessorant i recolzant en els tràmits.

Per tots aquests es pot afirmar que la incorporació del treballador social en un servei d'aquestes característiques facilitarà aprofundir en els tots els àmbits de la persona, de manera precisa, ajustant-se a la realitat.

Taula 1. Àmbits d'influència del treballador social en situacions de final de vida

Equip	Malalt i família	Comunitat	Investigació
Aportació de coneixements socials i culturals associats al procés de malaltia.	Atenció per mantenir la qualitat de vida.	Informació, sensibilització i optimització de recursos comunitaris.	Aportació de dades per a la millora de l'atenció global.

Font: Institut Català d'Oncologia (2004).

Durant les seves intervencions, els professionals necessiten una formació molt específica i el principal objectiu és facilitar la informació, ajudar amb els assumptes inacabats del mort, incrementar la realitat de la pèrdua, col·laborar a donar un comiat adequat, facilitar l'expressió emocional o ajudar a reajustar-se després de la pèrdua (Worden, citat a González Calvo, 2006). Les tècniques per assolir aquests objectius són l'entrevista, l'observació, l'ús de símbols, escriure cartes o dibuixar, el *role playing*, etc. És necessari el coneixement de la situació familiar i de les necessitats dels nens i adolescents i de la resta de components per poder fer un bon diagnòstic social.

Hi ha alguns aspectes que cal tenir en compte perquè la intervenció sigui tan adequada com sigui possible, com ara: estar assegut quan es donin males notícies, subministrar informacions clares, reconèixer que el

sofriment és natural i que cada persona té el seu ritme, estar disponible per escoltar sense jutjar, ja que parlar allibera l'estrès, donar espai per al silenci i el contacte físic per fer un acolliment no verbal (Campos Toledo, 2015).

2. Plantejament metodològic

L'objectiu principal és corroborar la hipòtesi que la mort d'una persona de la família, sobretot de la família nuclear, és un factor estressor i desestabilitzador en el desenvolupament psicosocial dels membres més joves, ja siguin nens o adolescents.

Els objectius específics que s'han definit són els següents:

- Identificar la mort familiar com un factor estressor per a la funcionalitat i l'equilibri familiar.
- Definir els principals problemes des del punt de vista psicosocial en els nens i adolescents.
- Conèixer les diferents maneres d'afrontar el dol segons el moment evolutiu de la persona.
- Definir la forma d'intervenció en nens i adolescents en situació de dol familiar.
- Conèixer com es desenvolupa la pràctica professional del treballador social en l'àmbit del treball social sanitari i la intervenció en els àmbits de malaltia i dol. Definir la metodologia que segueixen i les principals tècniques.
- Establir els àmbits de millora per a la pràctica del treball social en el procés del dol a escala familiar.

Quant a la metodologia utilitzada per a assolir l'objectiu, s'ha treballat amb dues tècniques diferents: la revisió bibliogràfica i l'entrevista. Tots dos mètodes formen part de la recerca qualitativa, que té com a objectiu identificar la naturalesa profunda de les realitats, el seu sistema de relacions i la seva estructura dinàmica. Se centra en la fenomenologia i la comprensió, és subjectiva, exploratòria, inductiva i descriptiva. A més, està orientada al procés, és holista i tracta la realitat com un fenomen dinàmic. Per contra, la recerca quantitativa determina la correlació entre variables, la generalització i l'objectivació dels resultats. Cal destacar que en la recerca qualitativa els investigadors són sensibles als efectes que ells mateixos causen en les persones objecte d'estudi i valoren totes les perspectives, i tots els possibles escenaris són dignes d'estudi.

Revisió bibliogràfica

Aquest instrument d'anàlisi es compon, principalment, de dos elements: els documents triats per a la revisió, que en aquest cas han estat llibres, articles de revistes científiques, actes de diferents congressos específics sobre la disciplina i tesis doctorals i, d'altra banda, el resultat de l'anàlisi de tots aquests. En aquest procés cal tenir en compte els diferents tipus de documents amb els quals es pot treballar: els primaris, que són

originals i transmeten informació directa; els secundaris, que ofereixen descripcions dels primaris; i, finalment, els terciaris, que sintetitzen els primaris i secundaris (Pedraz, 2004). En el cas d'aquesta recerca s'han utilitzat, principalment, primaris i terciaris (com és el cas de directoris de bases de dades, per exemple).

Dins del procés de recerca, la revisió de la bibliografia es troba, inicialment, en el procés de justificació de la recerca per mostrar quines són les metes, els objectius, l'abast i l'exposició de motius que fonamenten la recerca. De la mateixa manera, la revisió també inclou una exploració de la metodologia utilitzada per poder contestar la pregunta de recerca, i aporta una fonamentació per als enfocaments metodològics i dissenys de recerca utilitzats.

Entrevista

L'entrevista ens permet recollir informació sobre els fets i els aspectes subjectius de les persones i conèixer la seva opinió en relació amb aquests fets.

L'entrevista forma part de les tècniques de recerca social qualitativa, la funció de la qual és interpretar els motius profunds que tenen els agents a l'hora d'actuar o presentar de determinada manera respecte a diferents problemes socials. Per a això, a través d'una sèrie de preguntes estructurades i un contacte directe, l'entrevistador interpreta els aspectes més significatius i diferencials dels entrevistats (Taguenca Belmonte i Vega Budar, 2012, p. 60).

Mostra

Tal com afirmen Gutiérrez i del Val (citats a Gallego i Tomás, 2016), una entrevista com les que es presenten en aquest estudi es fa sobre un panell d'informants reduït que és representatiu, quantitativament i qualitativament, de la població que desitgem observar. S'ha començat fent un disseny teòric dels subjectes a entrevistar, que en la majoria dels casos pretén ser un reflex dels sectors socials rellevants per a l'objecte d'estudi.

Aquesta recerca s'ha dut a terme amb un mostreig integrat per 18 professionals de la intervenció en situacions de dol en diferents punts d'Espanya. Els seus perfils són, principalment: treballadors socials de centres hospitalaris o d'entitats que treballen amb malalties greus, psicòlegs experts en dol i acadèmics que han desenvolupat una intensa carrera com a autors de diferents publicacions i docents de formació especialitzada en el tema. Els professionals participants exerceixen principalment en unitats de cures paliatives de diferents ens públics i privats, associacions de malalties cròniques, grups de dol, gabinets de psicologia especialitzats i universitats de diferents punts del territori.

La cerca d'aquests s'ha dut a terme a partir de directoris de grups de dol, d'hospitals i també a través dels autors de les obres referenciades en la bibliografia. Dels 35 contactes inicials seleccionats per fer l'entrevista, s'ha fet amb 18 d'ells, i els perfils dels entrevistats són els següents:

- 8 treballadors socials pertanyents a l'àmbit hospitalari o a associacions que treballen amb malalties greus i terminals.
- 9 psicòlegs experts en processos de dol dels quals 4 podem catalogar-los com a professionals reconeguts a escala estatal per la quantitat de professionals que s'han referit a ells, el volum de bibliografia publicada i per ser referents en l'àmbit acadèmic.
- 1 educadora social que ha fet diversos treballs i publicacions en aquest àmbit específic.

Taula 2. Composició de la mostra

Entrevistat	Ocupació i competències	Anys d'experiència dol familiar
E1	Terapeuta de dol en un hospital de referència	6 anys
E2	Treballadora social en associació oncològica referent a escala nacional	5 anys
E3	Psicòloga en associació oncològica referent a escala nacional	12 anys
E4	Psicòloga d'equip de cures pal·liatives en hospital de referència	5 anys
E5	Psicòloga familiar especialitzada en processos de dol	20 anys
E6	Psicòloga familiar especialitzada en processos de dol	10 anys
E7	Psicòloga familiar especialitzada en processos de dol	12 anys
E8	Treballadora social en associació oncològica referent a escala nacional (coordinadora de l'equip social)	10 anys
E9	Treballadora social en hospital de referència	13 anys
E10	Docent especialitzada en dol infantil i juvenil i autora de diversos estudis sobre el tema	20 anys
E11	Coordinador departament de treball social en hospital de referència	6 anys
E12	Psicopedagoga i docent especialitzada en dol infantil i juvenil	15 anys
E13	Psicòloga familiar especialitzada en processos de dol	12 anys
E14	Psicòloga especialitzada en dol infantil i juvenil i autora de diversos estudis sobre el tema	20 anys
E15	Treballador social sector públic i autor de diversos estudis sobre el tema	5 anys
E16	Educadora social especialitzada en joves i adolescents	3 anys
E17	Treballadora social en institució sanitària oncològica de referència	20 anys
E18	Treballadora social sanitària, docent i investigadora	13 anys

Font: Elaboració pròpia.

Instruments

S'ha utilitzat la tècnica d'entrevista individual de tipus estructurada i amb una durada aproximada de 30-45 minuts cadascuna.

Com que la psicologia i el treball social són especialitats i fan intervencions molt diferents entre si, s'han elaborat dues tipologies diferents d'entrevista (als «Annexos» s'inclouen els dos guions), una per a cada tipus de professional, amb les quals es pretén complir la verificació de la hipòtesi i de tots els objectius específics. És per això que en el procés de redacció de les entrevistes s'ha elaborat cada pregunta buscant la seva correlació amb els objectius a assolir. En tot moment s'ha treballat per mantenir la confidencialitat dels subjectes entrevistats informant-los sobre la finalitat de l'estudi i garantint el seu anonimat.

Anàlisi

Per identificar els resultats s'ha fet una anàlisi qualitativa de les dades obtingudes en les entrevistes a professionals de l'àmbit, tant psicòlegs com treballadors socials, basat en el mètode de comparació constant creat el 1967 pels sociòlegs Barney Glaser i Anselm Strauss i que ha estat perfeccionat per uns altres al llarg del temps. Segons Samter (2012), aquest mètode permet descobrir coneixement a través de la generació de categories de conceptes que sorgeixen a partir de l'evidència empírica. Així, s'ha pogut establir un diàleg entre els resultats i la literatura actualitzada sobre el tema.

En aquest cas, i després d'haver estudiat els registres a través de la lectura i l'elaboració d'una taula per unificar-los, s'han identificat els següents temes emergents:

1. La mort com a estressor que afecta l'estructura i l'equilibri familiar.
2. Principals problemàtiques en nens i adolescents.
3. Diferències principals en el procés de dol entre els nens i adolescents, i les persones adultes.
4. Formes d'intervenció amb nens i adolescents.
5. La figura del treballador social.
6. Àmbits de millora.

3. Resultats

A continuació, es mostren els resultats obtinguts en cada tema.

La mort com a estressor que afecta l'estructura i l'equilibri familiar

Es pot afirmar que en la majoria dels casos la mort d'un membre de la família nuclear representa un estressor important per a la família i, més concretament, per als nens i adolescents. A part del significat de la pèrdua, hi ha moltes adaptacions que la família ha de fer quant a horaris, estructura, assumptió de responsabilitats, organització acadèmica, econòmica, etc., havent d'estructurar-se de nou des d'una perspectiva nova de família,

reformular i delimitar els papers i les funcions. La família, com a entitat viva, passa per diferents etapes vitals durant el procés de malaltia d'un dels seus membres, la qual cosa pot desestabilitzar-ne el funcionament, creant situacions de crisi vitals, estressants i provocant modificacions en el seu sistema intern i en els rols i funcions de cadascú.

La mort pot ser un estressor, ja que la família és un sistema viu i dinàmic que té diferents etapes en el seu cicle vital i un procés de malaltia o mort pot provocar modificacions en el seu sistema intern i en els seus rols i les seves funcions (E6, 10 anys d'experiència).

Malgrat que sembla que hi ha un consens sobre la naturalesa de la mort com a estressor familiar, una part dels entrevistats convé que ho serà en més o menys grau dependent d'alguns factors clau: com l'adult de referència gestiona el dol, la forma en què gestionen el procés amb el nen o adolescent i la relació o vincle que els unia.

Els nens i adolescents no tenen l'experiència prèvia amb el tema de la mort, per la qual cosa ells faran el que faci l'adult de referència. Per exemple, si es pot parlar de manera natural del tema aprendrà que és una cosa natural i parlarà de manera natural, però si s'evita el tema, tampoc parlarà i és quan hi ha risc que el procés es compliqui. És important transitar el dolor i s'ha d'ajudar els nens i adolescents al fet que sàpiguen identificar el que senten i poder-ho expressar i regular de manera adequada, i en aquest sentit és molt important l'educació emocional rebuda. En la majoria dels casos han recomanat que el treball es faci amb l'adult de referència tret que el nen o adolescent presenti símptomes greus o persistents.

Problemes o efectes des del punt de vista psicosocial en els nens i adolescents

Un punt clau és especificar i valorar l'edat biològica del nen o adolescent, ja que el concepte de mort no és el mateix des del punt de vista evolutiu i serà un aspecte a tenir en compte per a la intervenció del professional. En edats fins als 7-8 anys, és possible que es donin canvis en el cicle del somni i en el descans, en les rutines fisiològiques, la gana, més irascibilitat i les denominades "rebequeries" i fins i tot que apareguin quadres psicossomàtics com mal de cap, d'estómac, etc. Sempre que no s'allarguin en el temps i no siguin molt intensos, pot considerar-se dins de la normalitat.

En el cas dels nens petits i de nens fins a 7 anys, és molt possible que, si no se li explica bé i de manera clara, pugui desenvolupar sentiments que ha estat abandonat, d'inseguretat, de ràbia i de decepció que poden repercutir-li en molts àmbits de la seva vida (E17, 20 anys d'experiència).

Quant als adolescents, la pèrdua pot afectar el rendiment a l'escola, que baixin les notes, que perdin les ganes d'anar-hi. També s'observen conductes més irascibles, més fràgils, l'adopció de conductes de risc i l'assumpció, en molts casos, de responsabilitats que no els corresponen per la seva edat.

En el cas dels adolescents, la pèrdua s'afegeix al propi procés vital que estan tenint, que pot ser complicat, per la qual cosa hi ha més factors

de risc, com ara el consum excessiu de videojocs, alcohol, tabaquisme, sexe sense precaucions, etc. (E3, 12 anys d'experiència).

Diferències principals en el procés de dol entre els nens i adolescents i els adults

La majoria dels experts coincideixen que el dol infantil es considera un dol desautoritzat, que són molt petits per afrontar-lo i els eviten i oculten el que envolta la mort, de manera que compliquen el procés, per la qual cosa moltes vegades passa sense notar-se en la infància i és en l'adolescència quan apareixen trastorns d'ansietat, comportaments de risc o alguna depressió pel fet que la pèrdua no està treballada. En canvi, l'adult té més consciència de com es viu el procés i facilitat per identificar les emocions que són presents. A més, el normal és que compti amb més recursos per gestionar les emocions que sent.

L'adult té, a priori, molts més mecanismes d'afrontament que els nens i adolescents i més opcions, com per exemple poder demanar ajuda o desconnectar fent alguna cosa que li agrada quan se senti malament, entre altres (E6, 10 anys d'experiència).

També convenen que hi ha molts mites sobre com viuen la pèrdua els nens i adolescents que dificulten el camí fent que els adults tendeixin a sobreprotegir-los i a no deixar-los participar en el procés de comiat, rituals o ni tan sols en les converses sobre la persona morta.

Formes d'intervenció amb nens i adolescents davant la pèrdua familiar

S'ha de fer un abordatge integral de la situació amb tots els membres que formen la família durant tot el procés d'adaptació a la malaltia, des del moment del diagnòstic (amb el consegüent primer procés de dol que és la pèrdua de la salut), fins a la intervenció en els processos d'anticipació al dol en situacions en les quals el pronòstic indica la pròxima mort del pacient. Un dels aspectes més importants en aquest moment és la detecció de factors de risc de dol complicat, per la qual cosa els professionals han de tenir-ho present i fer les derivacions pertinents. Posterior a la mort del pacient s'ha d'intervenir en els processos de dol dels familiars que passen a ser malalts a través d'entrevistes o trucades posteriors. En el cas d'haver-hi nens o adolescents a càrrec, és molt important incidir sobre una sèrie de qüestions en concret. En cas de detectar un símptoma que nens i adolescents poden tenir un dol complicat, es poden fer sessions grupals en grups de dol, sessions individuals en les quals se'ls ajudi a expressar-se a través de dibuixos, contes, relats, etc.

El que funciona més bé són els grups de dol per a nens i adolescents, que estan separats, ja que, sobretot els últims, senten que estan amb un grup d'iguals en la mateixa situació i això els ajuda a obrir-se (E1, 6 anys d'experiència).

En aquest sentit, ha estat molt important la creació de recursos específics a partir del treballador social sanitari per atendre aquest tipus de situacions.

La figura del treballador social en la intervenció amb nens i adolescents en situació de dol familiar

Des del treball social s'acompanya la família des d'una perspectiva biopsicosocial, començant amb una primera entrevista o trucada. És en aquesta exploració on s'estudien i es valoren les necessitats psicosocials del pacient i del seu context familiar. Per millorar la qualitat de vida del pacient i del seu sistema familiar més pròxim, la situació ha d'abordar-se tenint en compte totes les dimensions (física, emocional, social, econòmica, relacional, espiritual, etc.) per donar resposta a totes les necessitats i problemàtiques que sorgeixin.

Com a principi, el treball social té com a objectiu la consecució del benestar de les persones, i intervenir en els processos de dol és una manera de contribuir a l'assoliment d'aquest objectiu (E15, 5 anys d'experiència).

Cal destacar la importància que el treball social juga en els equips de professionals que atenen el pacient i la seva família i destaquen que és bàsic que hi hagi bones eines de coordinació entre els uns i els altres per evitar duplicitats i abordar la problemàtica de la forma més integral possible.

Sempre que hi hagi un equip estable, la presència del treballador social sanitari resulta crucial internament i externament. Les raons són de principis: celeritat, economia, flexibilitat... Però també perquè la família sent el suport professional des de la veritat, no des de la retòrica. El problema sorgeix quan el treballador social sanitari acudeix a demanda i no forma part de l'equip (E18, 13 anys d'experiència).

No obstant això, algunes aportacions dels entrevistats es refereixen a la labor excessivament burocràtica que es fa des del treball social com a mera tramitació de prestacions o ajuda en les gestions posteriors a la mort.

Com a treballadora social, una gran part del meu temps el dedico a la tramitació d'ajudes econòmiques puntuals o ajuda amb els tràmits per al funeral, informació sobre possibles prestacions, etc. M'agradaria poder intervenir més a llarg termini amb aquesta família en dificultats (E2, 5 anys d'experiència).

Per concloure aquest punt, es pot afirmar que la figura del treballador social en els processos de final de la vida i dol és una peça clau per al pacient i la família a través d'una intervenció professional específica que només pot desenvolupar un professional que estigui qualificat i format per a això. En aquest cas, serà el treballador social sanitari el referent sobre el qual recaurà la intervenció. Per continuar evidenciant els avantatges de la intervenció s'ha de continuar treballant en la recerca, que en els últims anys ha estat una de les claus que ha permès poder mostrar amb resultats els beneficis que aporta aquesta figura professional.

Àmbits de millora per a la intervenció

Hi ha diversos aspectes millorables, com la ràtio de treballadors socials per hospital, que és molt baix (a més la figura no és present en tots) o el reforçament en atenció primària amb especialistes. També la creació d'una modalitat de baixa laboral reconeguda en aquests casos, així

com la implementació del principi d'universalitat en el sistema sanitari en relació amb aquestes situacions, ja que no hi ha una cobertura universal i qualsevol persona en aquesta situació hauria de poder accedir de manera gratuïta als recursos pertinents.

L'acompanyament en el dol no està reconegut com a recurs en el sistema de salut, per la qual cosa no hi ha una cobertura universal i ni tan sols existeix un motiu de baixa mèdica que sigui el del dol, només tens 4 dies (E1, 6 anys d'experiència).

També són necessàries solucions per a casos de mort sobtada en la qual el pacient no ha estat institucionalitzat i no es troba dins de l'àmbit de cap institució.

Sempre tens la sensació de ser un apagafocs, només hi ha entrada en els recursos quan es dona una situació límit o hi ha una llarga malaltia darrere, si no, la persona, està desamparada (E8, 10 anys d'experiència).

Un altre aspecte que molts professionals han destacat és la importància de l'escola i el sistema educatiu perquè s'implementi formació per als professors i també en els estudis de grau, tant en els de treball social com en els de psicologia o pedagogia. Finalment, en algun cas apunten als desequilibris territorials que hi ha quant als recursos i a la dificultat de conèixer-los tots, per la qual cosa haurien d'haver-hi directors en cada centre de salut, hospital, tanatori, consulta psicològica, etc. Malgrat l'anteriorment exposat, hi ha moltes opinions que afirmen que sí que hi ha recursos de qualitat, però que no es coneixen.

Considero que sí que hi ha força recursos però que no estan visibilitzats i ni els professionals ni el públic en general els coneixen ja que no formen part del Sistema Nacional de Salut i a més el tema continua sent una cosa tabú (E3, 12 anys d'experiència).

4. Discussió

I ja, per acabar, es presenten les conclusions més importants a les quals s'ha arribat amb les dades obtingudes contrastant els resultats de les entrevistes amb el discurs teòric existent sobre el tema.

- Hi ha un discurs homogeni i un consens elevat sobre les conseqüències que té la mort d'un dels progenitors, tant emocionalment com socialment. Com ja apuntava Herrera Santi (2012) i s'ha demostrat amb la recerca, la mort d'un membre de la família extensa afectarà la manera de dur a terme les funcions familiars i propiciarà un canvi en l'estructura, que necessitarà una readaptació i una acceptació davant la pèrdua de la relació que tenia amb la persona morta. El nivell d'estrès pot variar en funció de l'entorn familiar o social, el procés de dol que duguin a terme i de la relació que es mantenia amb la persona morta.
- D'altra banda, hi ha una visió unànime sobre com es tracta el dol dels nens i adolescents i com continua sent un tema tabú en el qual es tendeix a la sobreprotecció i a l'ocultació dels sentiments

i de les circumstàncies. Apunten al fet que els comportaments típics continuen sent: no deixar-li participar en els rituals ni en les converses, amagar-li la realitat o no ser clars amb ells. Els professionals es troben dia a dia amb falses creences relacionades amb el dol dels nens i adolescents que deslegitimen el seu procés.

- Contrastant les entrevistes i la base teòrica, es constaten les diferents maneres d'afrontar el dol segons l'etapa evolutiva del nen, ja que el dol s'afronta o transita de manera diferent segons el moment evolutiu en el qual es trobi la persona. És normal que els nens més petits passin d'estats de tristesa a estats d'alegria de manera brusca i que les seves expressions no siguin sempre de sofriment, ja que si bé són capaços d'experimentar el malestar, no saben posar-li nom, tenen la línia entre la ficció i la realitat no gaire clara ni definida. En el cas dels adolescents, el fet de trobar-se en un moment de molts canvis bruscos en els àmbits físic i emocional i de tenir més accés a comportaments de risc (drogues, alcohol, etc.) pot complicar-los encara més el procés de dol.
- No hi ha, ni en l'esfera pública ni en la privada, prou recursos per tractar temes de pèrdua familiar, ni tan sols en l'àmbit de les cures pal·liatives. A més, gairebé la meitat de la població no té accés a aquesta mena de recursos ja que només els hospitals de referència compten amb ells. També s'hauria d'incrementar i protocolaritzar l'assistència en aquests casos en el Sistema Nacional de Salut, sobretot en l'Atenció Primària, amb formació específica, així com en l'àmbit educatiu perquè el professorat pugui acompanyar als alumnes que es troben en aquesta situació. Tenint en compte la Convenció sobre els Drets de l'Infant (UNICEF, 2006) en els seus articles 12 i 24, queda patent que l'estat no disposa de recursos ni professionals per garantir als nens i adolescents els suports ni serveis necessaris davant una situació d'aquestes característiques.
- El paper del treballador social sanitari i la seva intervenció en malaltia i dol no tenen un reconeixement ni un espai plenament definit, ja que hi ha molts aspectes que han de millorar-se, encara que sí que té una metodologia i uns rols definits. Hi ha deficiència de professionals en la major part d'equips que atén aquestes situacions (només en un 50% dels casos existeix la figura) i ni tan sols ho solen fer a jornada completa. A més, és un camp poc estudiat des de la perspectiva de la intervenció social, almenys en comparació amb la sanitària o psicològica. Per això es pot explicar la poca presència que tenen aquests professionals en les intervencions i en els recursos específics existents i també l'excessiva burocratització de la pràctica (gestió de prestacions, tramitació, expedients, etc.).

- La temàtica no té cap presència en els estudis del Grau en Treball Social ni en formacions de postgrau o màster, només pot accedir-se a través de cursos molt específics. Es demana que sigui present, a més, en els estudis de disciplines com la d'educació o pedagogia per així poder fer un acompanyament dels nens i adolescents des dels centres educatius.
- Durant la intervenció des del treball social, hi ha poca profunditat i seguiment dels casos una vegada la persona ha mort. En els casos de malaltia, la intervenció se centra gairebé exclusivament en el pacient i no en la família, i una vegada s'ha produït el desenllaç se centra, en la majoria de les vegades, en una trucada passades unes setmanes.

A partir de l'estudi dut a cap s'han identificat una sèrie de possibles línies de recerca que es podrien desenvolupar en un futur per ampliar el coneixement sobre el tema, així com idees sobre com millorar la intervenció.

Els principals àmbits d'anàlisi serien: l'adolescència i els factors de risc lligats al moment evolutiu en el qual es troba el jove, els recursos específics per a nens en edats de preescolar (0 a 6 anys) per afrontar una mort familiar i que siguin adequats a les seves capacitats i interessos o el rol del pare i de la mare dins de la família nuclear, ja que, com han apuntat alguns entrevistats, continuen representant papers diferents i això té una influència a l'hora d'afrontar la mort d'un d'ells.

Quant al paper del treballador social, es podria ampliar la recerca a la figura que ocupa als hospitals dins dels equips d'atenció al final de la vida i en les unitats de cures pal·liatives, al protocol d'intervenció del treballador social sanitari en casos de final de vida amb nens i adolescents a càrrec i també des dels serveis socials de primera atenció en cas de nens i adolescents en situació de pèrdua d'un familiar.

Seria interessant conèixer més profundament la manera d'abordar el tema en els graus de ciències socials, com ara treball social, psicologia, educació social o pedagogia, així com les opcions de formació de màster o doctorat.

Per acabar, i tornant al rol que té el treballador social en les situacions de dol familiar, per poder evidenciar els beneficis que aporta durant la intervenció, cal continuar investigant i construint un cos teòric més ampli que recolzi la seva intervenció i els seus beneficis a través dels resultats i del rigor científic.

ANNEXOS

Guió de l'entrevista per a professionals de l'àmbit psicològic

A continuació, s'exposa el guió de l'entrevista a professionals de l'àmbit psicològic:

1. Segons la seva experiència, considera que la mort d'un familiar dins de la família nuclear és un estressor per al nen/adolescent? Per què?
2. Quins creu que són els principals efectes o conseqüències en els nens i adolescents de la pèrdua d'un membre de la família (sobretot progenitor)? Com creu que els pot afectar en el seu futur desenvolupament i en quins àmbits hi ha un risc més elevat?
3. En la seva opinió, els efectes que comentava sobre els nens/adolescents, en què es diferencien dels que sofreix l'adult?
4. Quins efectes o conseqüències té sobre l'estructura i funcionalitat familiar aquesta pèrdua? sobre quins aspectes del desenvolupament de la familiar és més important incidir?
5. Segons la seva experiència, hi ha prou recursos per atendre aquest tipus de situacions? Quins creuen que són els principals àmbits de millora?

Guió de l'entrevista en l'àmbit del treball social sanitari

A continuació, s'exposa el guió de l'entrevista a professionals de l'àmbit del treball social sanitari:

1. En el seu dia a dia, quin és el mètode o actuacions dins de l'equip d'atenció a la família en casos de malaltia crònica o terminal? Existeix un protocol de seguiment posterior una vegada es produeix el desenllaç i la família abandona l'hospital?
2. Segons la seva experiència en els centres mèdics o hospitalaris, quins són els recursos més habituals per afrontar aquest tipus de situacions? En quins àmbits de la família és més important incidir, hi ha un risc més elevat?
3. Creu que el treballador social sanitari té prou presència en els equips? Creu que el treball social és una disciplina rellevant que podria ajudar a aconseguir un impacte més gran en la intervenció? Per què?

Quins aspectes de la intervenció creu que es podrien millorar en l'atenció a les famílies?

Referències bibliogràfiques

- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Transtornos Mentales (5.ª ed.)*. Editorial Médica Panamericana.
- Campos Toledo, L. (2015). El tema del duelo en la práctica del trabajador social. *Trabajo Social*, 17, 239-252.
- Cánovas Leonhardt, P., Sahuquillo Mateo, P., Císcar Cuñat, E., i Martínez Vázquez, C. (2014). Estrategias de intervención socioeducativa con familias: Análisis de la orientación familiar en los servicios especializados de atención a la familia e infancia de la Comunidad Valenciana. *Revista Educación XXI*, 2012(2), 265-288. <https://doi.org/10.5944/educxx1.17.2.11491>
- Col·legi de Metges de Biscaia. (2017). *Guía sobre el duelo en la infancia y adolescencia*. Recuperat 15 novembre 2021, de <http://www.cop.es/uploads/PDF/GUIA-TRATAMIENTO-DUELO.pdf>
- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. (2012). *Guía de intervención de Trabajo Social Sanitario*. Generalitat Valenciana. Recuperat 15 novembre 2021, de <https://studylib.es/doc/6941813/gu%C3%ADa-de-intervenci%C3%B3n-de-trabajo-social-sanitario>
- De Hoyos López, M. (2015). ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? *Acta Pediátrica Española*, 2015(2), 27-32.
- Fons de les Nacions Unides per a la Infància (UNICEF). (2006). Convenció sobre els Drets de l'Infant. Nacions Unides. Recuperat 15 novembre 2021, de <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Gallego, C., Tomás, E. (2016). *Introducción a los métodos y técnicas de investigación cualitativa en ciencias sociales*. Capítol 2. Universidad de Zaragoza.
- García Ledesma, R., Mellado Cabrera, A., Illarramendi Hernández, C., i Pérez Cequera, M. (2015). Uso de técnicas con enfoque sistémico narrativo: intervención psicoterapéutica en una familia por duelo infantil. *Alternativas en Psicología*, 33, 8-21. <http://www.alternativas.me/22-numero-33-agosto-2015-enero-2016/97-uso-de-tecnicas-con-enfoque-sistémico-narrativo-intervencion-psicoterapeutica-en-una-familia-por-duelo-infantil>
- González Calvo, V. (2006). *Trabajo Social Familiar e intervención en procesos de duelo con familias*. Ponència presentada en el IV Congrés d'Escoles Universitàries de Treball Social, Saragossa. Dialnet.

- Recuperat 15 novembre 2021, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2002448>
- Herrera Santi, P. (2012). Factores de riesgo para la salud familiar: acontecimientos significativos. *Revista Humanidades Médicas*, 2012(2), 184-191. Recuperat 15 novembre 2021, de <http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/89/122>
- Institut Català d'Oncologia. (2004). *Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica*. Generalitat de Catalunya. Recuperat 15 novembre 2021, de http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf
- Martínez González, M., Álvarez González, B., i Fernández Suárez, A. (2015). *Orientación familiar. Contextos, evaluación e intervención*. Sanz y Torres.
- Pedraz, A. (2004). La revisión bibliográfica. *Nure Investigación*, 2. CCUMA. Recuperat 15 novembre 2021, de <http://webpersonal.uma.es/~jmpaez/websci/BLOQUEI/DocuI/Revision.pdf>
- Ponce de León Romero, L., i Fernández García, T. (2008). *Trabajo Social con familias*. Alianza Editorial.
- Samter, N. (2012). Método de comparaciones constantes. Dins J. Paola, P. Danel i R. Manes (Comp.), *Reflexiones en torno al Trabajo Social en el campo gerontológico: Tránsitos, miradas e interrogantes* (p. 137-151). Universidad de Buenos Aires. Recuperat 21 març 2021, de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/27629>
- Taguena Belmonte, J., i Vega Budar, M. (2012). Técnicas de investigación social. Las entrevistas abierta y semidirectiva. *Revista de investigación en ciencias sociales y humanidades Nueva Época*, 1(1), 58-94. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Recuperat 15 novembre 2021, de https://www.uaeh.edu.mx/investigacion/productos/7465/tecnicas_de_investigacion_social_-_las_entrevistas_abiertas_y_semirectivas.pdf