

El afrontamiento a la muerte de un hijo. El trabajo social en el duelo pediátrico

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

Eunice Blanco Vázquez¹

Resumen

La muerte de un hijo, como final de un proceso de enfermedad o fruto de un accidente, provoca una disrupción en el sistema familiar del niño, tanto a nivel estructural como a nivel funcional; por este motivo, el apoyo informal y profesional será imprescindible. El trabajador social sanitario está formado en su práctica asistencial para intervenir y acompañar en las pérdidas desde el modelo psicosocial, dando una visión social dentro del equipo asistencial sanitario. Visión que acontece fundamental para tratar cada situación de una forma integral e interdisciplinaria.

Palabras clave: Muerte, niño, familia, duelo, trabajo 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.

Para citar el artículo: BLANCO VÁZQUEZ, Eunice. El afrontamiento a la muerte de un hijo. El trabajo social en el duelo pediátrico. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2018, n. 212, p. 131-141. ISSN 0212-7210.

¹Trabajadora social i jefa de la Unidad de Atención a la Ciudadanía y Trabajo Social del Hospital MaternoInfantil Vall d'Hebron. eblanco@vhebron.net

1. Introducción

La muerte de un hijo supone la rotura del orden natural de nuestra especie, pudiéndose considerar una de las vivencias más disruptivas y duras en el sistema familiar. El dolor de los padres ante la muerte de un hijo es considerado como una de las situaciones más severas, duraderas y debilitantes para la persona. El luto que se deriva se ha visto asociado a las reacciones más agobiantes e incluso a trastornos psicológicos severos.

Culturalmente aceptamos la muerte de los padres, desde la tristeza y la dureza que toda pérdida trae implícita, somos educados desde pequeños en el proceso evolutivo del ser humano (nacimiento, crecimiento y muerte) y estamos mentalizados para elaborar esta separación, pero ¿quién nos prepara para aceptar y encontrar sentido al sinsentido que supone el hecho de perder un hijo?

R. Martino Alba (2007) comenta:

La muerte de los adultos está aceptada en la cultura e incluso para algunas situaciones existe un término específico para designarlas. El término viudo expresa la pérdida del cónyuge; el de huérfano sirve para designar al niño que ha perdido a sus padres. Es llamativo que no existe un término en las lenguas de nuestro entorno (español, inglés, alemán) para expresar la situación permanente de pérdida de un hijo.

Esto es un indicador de que no estamos mentalizados ni preparados para sufrir estas circunstancias. Cuando se dan estas situaciones, la vida de los padres y familia nuclear se puede convertir en un camino sin norte, sin objetivos, donde la sensación de pérdida no sea solo de la del hijo, sino del propio sentido de la existencia.

2. El duelo en la muerte de los niños

No es el objetivo de este artículo recordar las etapas del luto, puesto que los trabajadores sociales (a quien va dirigido el escrito) conocemos y trabajamos continuamente con el luto en cualquiera de sus etapas.

Sí que nos aporta recordar que desde muy pequeños nos hablan de la muerte como final de la vida, crecemos y vivimos entendiendo que un día ya no estaremos aquí, que sufriremos por la ausencia de los seres queridos, y esto nos ayuda a entender y a aceptar que la muerte es el final de un proceso que empieza con el nacimiento. Y es precisamente esta explicación que sitúa la muerte como final de una secuencia natural lo que facilita la elaboración del luto.

El afrontamiento ante la muerte de un ser querido es siempre un proceso complicado y esta vivencia del luto se verá agravada cuando hablamos de la muerte de un niño, en primer lugar porque, tal y como se ha dicho anteriormente, no entra en el concepto de ciclo vital (situación “antinatural”); en segundo lugar

El afrontamiento ante la muerte de un ser querido es siempre un proceso complicado y esta vivencia del luto se verá agravada cuando hablamos de la muerte de un niño

porque las expectativas de vida en la infancia y adolescencia son muy altas y en el imaginario colectivo los “niños no pueden morir”; y finalmente, porque el vínculo paternofilial es uno de los más intensos que se han descrito en el ámbito de las relaciones.

La manera como los padres hacen frente a la pérdida y elaboran el luto dependerá de múltiples aspectos relacionados con el propio individuo, la muerte y las circunstancias de la pérdida. Las reacciones pueden ser muy variadas e influenciadas por varios factores: género, cultura, edad de los padres (mejor adaptación en los padres más jóvenes), nivel educativo de los padres, causa de la muerte, sistemas de apoyo social, apoyo familiar y relaciones, presencia de otros hijos, edad del niño, madurez cognitiva, visión que los padres tienen de la muerte, experiencias previas...

La muerte es un elemento complejo, el significado del cual requiere tiempo de asimilación. Para los bebés y niños de pocos años de vida, la muerte no es más que una palabra, desconocen el significado y no están preparados para comprender el concepto *muerte* en toda su dimensión. No obstante, casi desde el principio de la vida, entre los 6 y los 8 meses, los niños desarrollan lo que se conoce como “noción de permanencia del objeto”, siendo capaces de sentir la ausencia de la persona con la que han establecido un fuerte vínculo (habitualmente la madre); de forma que si bien no saben qué significa la palabra muerte, sí que perciben la no presencia. El niño en edad preescolar (de 3 a 6 años) tiene un concepto de la muerte como un estado temporal y reversible, lo asocian a dormir o a una manera de sueño, imaginando que la persona difunta despertará o volverá en algún momento; no creen que la muerte sea universal, piensan que sus padres y ellos mismos no morirán. Destaca el hecho que interpretan de forma literal cualquier explicación que les damos en torno a la muerte.

Al llegar a la edad escolar (de los 6 a los 10 años) los niños se van acercando progresivamente al concepto real de muerte. Comprenden su carácter definitivo (irreversibilidad), inicialmente perciben la muerte como si fuera selectiva y solo afectara a las personas de edad avanzada; no será hasta el final de la etapa escolar (10 años) que comprenderán que la muerte es universal e igual para todos, incluso ellos mismos. Hacia los 9-10 años, momento en que ya tienen verdadera conciencia sobre la muerte, aparecen los temores y la angustia ante la muerte de un ser querido, se formulan preguntas y se muestran más temerosos. En paralelo, a lo largo de este periodo evolutivo, los niños empiezan a experimentar sentimientos de culpa, pudiendo vincular la muerte a un castigo por algo que han hecho mal. En la edad escolar destaca la gran curiosidad del niño y el deseo de aprender sobre las cosas que lo rodean; en cuanto a los aspectos referentes a la muerte, mostrará gran curiosidad para saber qué sucede con el cuerpo, la causa de la defunción, así como los rituales funerarios.

Finalmente el preadolescente y adolescente tiene plena conciencia del significado de *muerte* y puede formarse una

Para los bebés y niños de pocos años de vida, la muerte no es más que una palabra, desconocen el significado y no están preparados para comprender el concepto *muerte* en toda su dimensión

explicación tanto desde un punto de vista biológico y científico, como desde una perspectiva filosófica, ideológica y religiosa. El adolescente también tiene plena comprensión de su propia muerte y puede fantasear sobre ella con mayor o menor angustia. Los adolescentes pueden sentirse omnipotentes e inmortales, resultándoles difícil aceptar su propia condición de mortal.

Erróneamente pensamos que es mejor no hablar de la muerte a los niños, creyendo que, si no saben, no existirá para ellos. Pero la realidad es muy diferente: cuando los niños no saben, pero intuyen y desean saber, inventan sus propias teorías (condicionadas por su desarrollo cognitivo, su grado de madurez emocional, las experiencias vitales o lo que los adultos le hayan podido explicar). Ante su curiosidad el niño inventa, porque el que le genera más angustia es que sus intuiciones queden sin explicación.

Respecto a la información que se les da a los niños, hay estudios que demuestran que los pacientes mejor adaptados han sido aquellos a los que se les transmitió el diagnóstico inicialmente. Hay que tener en cuenta que la información que se le transmite al niño (adaptada según la edad) contribuye a darle seguridad, confianza y disipar temores al dolor, fantasías de castigo, etc.

Habitualmente los padres intentan evitar preocupar al niño y en ocasiones esconden o filtran esta información, pero los niños perciben la preocupación de los padres, las miradas, los silencios y a menudo, a pesar de que no saben qué pasa exactamente, a pesar de que entienden que algo no va bien; en estas circunstancias las murallas de la comunicación causan mucho dolor a ambas partes, a los padres porque no pueden expresar su dolor y preocupación, y al niño porque se siente incorrectamente protegido o engañado y esto le preocupa mucho más que cualquier otra circunstancia. En algunas familias el tabú se instala no solo entre los progenitores y el hijo sino que se extiende al resto de la familia, hermanos, abuelos y familia extensa que realmente viven la situación de este silencio con mucho dolor e incertidumbre. (VILLALBA, 2015).

Por esta razón es muy importante valorar junto con el psicólogo y el equipo médico la autonomía del menor y cómo hacerle participe en función de su madurez de la toma de decisiones.

Es muy importante comunicarse honestamente con el niño o adolescente, ya sea abiertamente en una conversación o buscando vías donde él se pueda expresar, donde pueda transmitir sus expectativas como por ejemplo, el dibujo, el arte, la música o el juego, que permitan hacer aflorar sus sentimientos de tristeza, miedo, ira, culpabilidad, etc. En ocasiones no lo transmiten verbalmente pero podemos notar su malestar, su mal humor, la irritabilidad y sobre todo la carencia de autocontrol.

Los pacientes y las familias acostumbran a recordar con un gran impacto cómo se les transmitió el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, es por eso que desde la práctica asistencial hay que humanizar y personalizar el proceso de la muerte, se le tiene que dar mucha importancia no solo a lo que se dice, sino a cómo se dice: el espacio (buscar un lugar adecuado, no en los pasillos), el momento (con calma sin prisas, ni interrupciones,

a pesar de que a veces esto es complicado), a quien se le dice (que sean las personas que los padres o tutores designen dado que en algunas culturas los padres delegan esta responsabilidad en otros miembros de la familia o referentes espirituales), y dar el espacio y el momento adecuado para que la familia pueda expresarse. El equipo de psicólogos especialistas trabajan con familias, creando espacios de comunicación, donde puedan expresar sus sentimientos, también de agradecimiento por las experiencias vividas, por el tiempo compartido juntos. Es importante cerrar las relaciones con un espacio de agradecimiento si hay realmente algún momento positivo para recordar, que en la mayoría de circunstancias es así.

La empatía, la escucha activa, la serenidad, incluso el silencio y el acompañamiento serán herramientas imprescindibles a usar por los profesionales en estos momentos. Para la transmisión de información es ideal hacerlo con el equipo interdisciplinario: el médico para dar el diagnóstico y pronóstico, enfermería para conocer las curas que necesitará el paciente, el trabajador social para apoyar psicoemocionalmente y orientar a la familia sobre los recursos más adecuados en esta etapa y el psicólogo para aportar el apoyo emocional a la familia. Se tiene que valorar en equipo quién da la información conjuntamente, y quién interviene después, dependiendo de la información que necesite recibir la familia y del vínculo establecido con los profesionales.

Una vez transmitida la información se iniciará una nueva etapa en la que la familia tiene que comprender la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias. En los protocolos de información al paciente ya se contempla la importancia de no sobrecargar con demasiada información a la familia, una vez recibida la información médica hay que darles tiempo, antes de hablar de recursos hospitalarios o sociales, tenemos que prever que esta información puede bloquear temporalmente a la familia, puesto que en este punto se iniciará el luto.

La información que se le da al niño tiene que estar consensuada y pactada entre el equipo asistencial y la familia. El trabajador social en este punto colabora como profesional especialista en la gestión de la comunicación.

El marco de referencia de la intensidad y la cantidad de información asimilable por los niños es el que cada uno de ellos delimita a través de las preguntas y silencios que hacen, hay que respetar sus tiempos y ritmos, sus silencios e incluso el no querer saber más.

La empatía, la escucha activa, la serenidad, incluso el silencio y el acompañamiento serán herramientas imprescindibles a usar por los profesionales en estos momentos

3. El rol del trabajador social

El trabajador social interviene con el paciente pero, en estos casos lo acostumbra a hacer a través de la familia, acompañante, detectando, dando herramientas, asesorando, informando, a través de la entrevista y usando todas las técnicas de intervención individual y familiar y si hace falta comunitaria o grupal.

La figura del trabajador social sanitario, por su especificidad, tiene una gran ventaja respecto a otras profesiones sanitarias, puesto que trata todos los factores del entorno del individuo y la familia que pueden desestabilizar el sistema de funcionamiento social. Esto hace que tenga una visión global y sistémica de la situación, que comporta que su actuación esté centrada en la persona y en la familia.

El modelo psicosocial en el trabajo social se preocupa por la mejora de las relaciones interpersonales y de las situaciones vitales del cliente... la triple configuración consiste en la persona, la situación y la interacción que se produce entre ellas (VISCARRET, 2007). El trabajador social que apoya en el enfrentamiento de la muerte de un hijo, tendrá en cuenta no sólo la situación del menor y de su familia, sino que tendrá que conocer el diagnóstico y pronóstico médico así como coordinarse con el equipo asistencial; esta situación de excepcionalidad incrementa la dificultad de la intervención, puesto que tiene que contar con la gestión de las emociones del paciente, de la familia, de los profesionales y de él mismo.

El trabajador social hospitalario forma parte del equipo interdisciplinario formado por el equipo médico, enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, maestras, auxiliares de enfermería, etc., y procura intervenir en todos los casos; esto no siempre es posible, depende de la carga asistencial que exista, desde aquí hay que remarcar la importancia de su rol desde el comienzo de los casos.

Existen protocolos de intervención del niño hospitalizado y en estado paliativo, donde el trabajador social interviene en coordinación con los equipos, se especifican los indicadores de riesgo, los algoritmos, así como la activación de las derivaciones de casos del resto de profesionales, al trabajador social. En la mayoría de casos la intervención es más directa con la familia y más indirecta con el menor propiamente. Se trabaja directamente con los profesionales de la psicología, con sentimientos como el miedo, la incertidumbre, la rabia o la incompreensión. Los protocolos de apoyo al final de la vida incluyen entrevistas conjuntas con el equipo médico así como la integración en las reuniones de equipo para valorar cada caso individualmente.

4. Las familias: verdaderos protagonistas en este proceso

La hospitalización de todo niño causa angustia y sufrimiento, estableciéndose como una de las situaciones más disruptivas que puede experimentar una familia. Son varios los autores que hablan de la familia como un sistema integrado por varias partes interrelacionadas, los sucesos que afectan a un miembro de la familia afectan a toda la familia. Así pues, los problemas individuales de salud no se concentran en un único individuo, sino que trascienden y afectan a la familia como grupo.

Con la muerte de un hijo también se produce la muerte parcial de los padres, la muerte de los hijos es una pérdida narcisista puesto que desafía la inmortalidad del yo y la continuidad generacional. Tenemos que partir de que nada será igual, ni volverá a serlo.

Por esta razón una de las circunstancias que se da es que los padres y madres procuran no alejarse ni un momento del lado de sus hijos por miedo a no estar allá hasta el último momento, ya esté en el hospital o en el domicilio. En algunos casos, parece como si el paciente buscara un momento de intimidad, de estar en soledad para marcharse, venimos solos y nos vamos solos, como si de una decisión meditada inconscientemente se tratara.

Cuando el niño padece una enfermedad, sobre todo si es grave o el niño precisa hospitalización, la vida de la familia se estructura y organiza en torno al cuidado del niño. En los pacientes con enfermedades crónicas o dependientes de tecnología, supone a veces cambios (o pérdida) de trabajo y de domicilio. La vida social de los padres se ve condicionada, pues el cuidado continuado exige presencia y dedicación casi permanentes. En ocasiones, los hermanos pasan a un segundo lugar y padecen un cierto grado de abandono por parte de los padres (MARTINO, 2007).

Las normas de funcionamiento de los centros hospitalarios determinan que los padres tienen que estar permanentemente acompañante a sus hijos durante la hospitalización. Esta situación tiene un impacto importante en la familia, en el que el trabajador social sanitario tiene que poder colaborar proactivamente para apoyar en la reorganización familiar o aportar recursos de apoyo, como voluntariado o los propios de la comunidad. En el mejor de los casos colaboran abuelos o familia extensa, el desgaste que esto produce en los cuidadores principales es enorme y los profesionales sanitarios tendríamos que tenerlo en cuenta puesto que el agotamiento, el estrés emocional, la carencia de orden en las comidas y los hábitos de vida provocan en las familias irritabilidad, falta de concentración al recibir la información médica y muchas veces desconfianza. En ocasiones lo expresan con el personal sanitario o con reclamaciones. Con todo, muchos de ellos también cuando marchan expresan agradecimiento a través de cartas por la tarea realizada por parte de los profesionales independientemente del desenlace.

Una de las consecuencias que también sufre la familia es la debilidad de la situación financiera desencadenada por la gran cantidad de gastos extraordinarios que provoca la enfermedad y su atención. Habitualmente uno de los progenitores deja el trabajo para tener cuidado del menor las 24 horas del día y estas circunstancias dejan a la familia en una situación más vulnerable económicamente.

En los procesos de hospitalizaciones largos también se acostumbra a dar conflictos en la pareja o la familia. El estrés, no descansar, la toma continúa de decisiones, el sentimiento de culpabilidad, la lealtad al enfermo o a los hermanos, o las

diferencias de estilos para afrontar la enfermedad (según el género vivimos el luto de una manera muy distinta) son elementos distorsionadores en las relaciones. En otras ocasiones las parejas se unen más que nunca y luchan juntas para priorizar el estado emocional de ellos mismos y de toda la familia. No se trata de competir por quién sufre más dolor, si no de reconocer estos sentimientos y de acompañarse en el dolor, con escucha sincera sin enjuiciar y con ánimo de construir y no destruir. En todo caso el luto de un niño se tiene que tratar como una crisis familiar no esperada y trabajar juntos por la unidad familiar.

V. González Calvo (2006) comenta:

Ser padre o madre y ser pareja son dos cosas diferentes, siempre resulta difícil diferenciar estas dos dimensiones máxime cuando son los mismos actores. Si le sumamos el grave trauma que supone el fallecimiento de un hijo, la pareja como tal se puede debilitar si no se nutre suficientemente, es decir, sentirse parte de la pareja y no solo padres. Darse tiempo para los dos: pasear, cenar juntos, salir de compras o tomarse un café juntos... son tiempos exclusivos de la pareja y además son tiempos necesarios [...]. Se trata de buscar nuevos espacios de encuentro saludables y gratificantes. [...] Recordar a nuestro hijo fallecido, elaborar el duelo por su pérdida y seguir siendo parte de la pareja no es incompatible. Las relaciones sexuales es uno de los aspectos fundamentales de la pareja. Estas se pueden ver afectadas por distintas razones, una de ellas puede ser la falta de deseo o las diferencias respecto al deseo entre los miembros de la pareja. Otras circunstancias pueden ser la dificultad para darse el placer del goce, el derecho a sentirse bien en esta faceta con la pareja. [...] La afectación por el dolor y el sufrimiento pueden bloquear temporalmente la práctica sexual.

En el libro *Seguiremos viviendo*, la periodista Elisabeth Pedrosa (2015) nos habla de la muerte de su hija Gina y dice:

[...] pero la muerte no es incompatible con la vida, más bien es la confirmación del valor de la vida. Y por lo tanto puedes volver a hacer el amor, a pesar de que al hacerlo llores una riada desatada que lo inunda todo, porque por dentro estás rellena de dolor. Hacer el amor es dejar que venza el placer por encima del dolor, por un rato; y esto también cura. Hacer el amor es comunicarse sin palabras, vaciarse, compartir, sentirse vivo y que la vida continúe. Hacer el amor no se traicionar al que es muerto, al contrario, es no dejarse morir.

La teórica Callista Roy (1991) habla de la necesidad de un periodo de adaptación ante la disrupción familiar causada por la enfermedad de un hijo. Adaptación que puede ser positiva o negativa, completa o incompleta en función de los sucesos que se produzcan durante este periodo, teniendo en cuenta que cada miembro de la familia se encuentra en un momento evolutivo diferente y que por lo tanto, las reacciones emocionales o la capacidad de adaptación variará de un individuo a otro.

Respecto al momento de la muerte, Martino (2007) comenta:

Cuando la muerte se produce por un accidente o cuando se han diagnosticado malformaciones intraútero en un recién nacido los padres pueden imaginar fantasías y mutilaciones que no responden a la realidad.

Ver el cuerpo puede ayudar no solo a mostrar que la realidad es menos terrible que la fantasía sino que también proporciona una imagen de la muerte y da a la familia la posibilidad de despedirse. Hay que propiciar el contacto físico con el niño y, si es posible, que los padres le tomen en brazos, antes y después del fallecimiento. Las expresiones de afecto que despierta el contacto físico contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo.

5. La red formal: los profesionales

En la mayoría de casos los profesionales asistenciales tienen un componente vocacional muy importante y son plenamente conscientes de que tienen un papel fundamental en la asistencia al paciente y a la familia, en ocasiones esto provoca al profesional un gran sentimiento de responsabilidad y tal y como comenta Villalba (2015), en ocasiones “acostumbran a presentar síntomas de negación, rabia o irritabilidad ante las circunstancias que viven sus pacientes”.

La actitud del personal sanitario ante la muerte de un niño también tiene diferentes fases y debe conocer sus propios sentimientos y actitudes ante la muerte. En muchas ocasiones nos pone de frente ante nuestras propias inseguridades personales, ante nuestras preguntas no respondidas y esto se transmite también a la familia en su relación terapéutica. También los profesionales de la salud pasan por las fases de negación y de rabia, de impotencia terapéutica y de diferentes grados de depresión. Por tanto, deben cuidarse las interacciones de los profesionales, no negar la necesidad de hablar y comunicarse entre ellos y la posibilidad de resolver los diferentes grados de ansiedad. Es recomendable que los profesionales tengan una formación suficiente para ser capaces de afrontar su propia angustia y puedan responder a cuestiones personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean.

Los hospitales que atienden enfermedades graves tendrían que contar continuamente con profesionales expertos para dar apoyo a los profesionales en estas circunstancias, en algunas unidades o servicios existen, pero desgraciadamente no en todas partes.

Hay que destacar la importancia de la incorporación al sistema público de salud, durante los últimos años, de los equipos de PADES, que velan por la intervención con los pacientes paliativos y orientan a los profesionales del resto de especialidades para poder tomar las decisiones en conjunto sobre cómo abordar la muerte de los pacientes como una fase más del proceso de la vida. También es importante mencionar la gran tarea de los nuevos equipos de curas paliativas pediátricas incorporados en los hospitales “pretenden conseguir la atención integral del enfermo terminal y de su familia, tanto en aspectos físicos como emocionales, sociales y espirituales. [...] Los cuidados paliativos resultan beneficiosos cuando ningún tratamiento va a modificar sustancialmente la evolución esperada de la enfermedad hacia la muerte. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para los

Los hospitales que atienden enfermedades graves tendrían que contar continuamente con profesionales expertos para dar apoyo a los profesionales en estas circunstancias, en algunas unidades o servicios existen, pero desgraciadamente no en todas partes

pacientes y sus familias” (MARTINO, 2007). Los equipos están formados por: médico, trabajador social, psicólogo y enfermería, que ofrecen atención profesionalizada a domicilio y a los pacientes hospitalizados.

La OMS incluye la necesidad espiritual a las cures paliativas, puesto que ayudan a encontrar al paciente y a la familia el sentido de la vida en este momento, respetando siempre la fe de cada familia. Es verdad que solo algunos hospitales cuentan con este apoyo profesionalizado, y que en el resto contamos con personas formadas teológicamente en la religión católica. Existen listados de referentes religiosos que se prestan a colaborar cuando lo pide algún paciente ingresado en situaciones en que los mismos profesionales se cuestionan la intervención que están realizando, es por eso que interviene el comité de ética asistencial, que es un órgano consultivo con una visión plural y multidisciplinaria para ayudar a los profesionales y usuarios de una institución sanitaria ante los problemas éticos que puedan surgir a pesar de que ningún caso sustituye la decisión clínica de los profesionales. Su objetivo es la mejora de la calidad asistencial de cada paciente.

6. La red informal: amigos, familia extensa y voluntariado

Como comentaba al inicio, la muerte de un niño también hay que tratarla con apoyo informal procurando cubrir las necesidades que ni la familia más cercana, ni los profesionales, pueden cubrir, pero que es fundamental porque ayudan a mantener el equilibrio necesario.

El apoyo de la red sociofamiliar más extensa será muy importante: apoyo, visitas, mensajes en estos momentos son fuentes de energía para la familia y para el paciente, y cuando las familias no reciben el apoyo que esperan en ocasiones expresan con hostilidad y dolor estas ausencias de apoyo. Muchas personas cercanas a la familia también comentan quieren demostrar su afecto pero que les cuesta encontrar el momento y la manera de hacerlo, por miedo, por desconocimiento o por falta de empatía. En ocasiones, actitudes inesperadas o incluso comentarios inoportunos aumentan el dolor de la familia, por eso es importante ser muy cuidadosos en cada momento en estos momentos especialmente vulnerables.

En la adolescencia, el grupo de amigos es el mayor referente, genera el sentimiento de pertenencia que empieza a desligar al hijo de los padres. Cuando un adolescente ingresa en el hospital a parte del impacto emocional de la enfermedad, de los síntomas de salud que tenga, y de la posible rotura de las expectativas de vida que puede provocar una enfermedad grave, se añade que se rompe el vínculo con los amigos y que de repente se encuentran sobreprotegidos por los padres las 24 horas al día de la hospitalización, provocando conflictos de

relación entre padres e hijos, por eso tenemos que cuidar especialmente a los adolescentes y jóvenes para que mantengan la red informal conectada a pesar de estar hospitalizados.

En muchas ocasiones durante la hospitalización se descubren personas que dan un apoyo puntual o incondicional y que se convierten en apoyos fundamentales, como por ejemplo los voluntarios, los compañeros de habitación o pacientes “expertos” que ya han pasado por esta situación y su testimonio es muy importante para ellos, por esta razón se impulsan los grupos de ayuda mutua o grupos socioterapéuticos.

En los hospitales contamos con programas de voluntariado desarrollados para crear espacios de bienestar emocional al paciente, que procuran desfocalizar la atención de la enfermedad descubriendo o redescubriendo espacios de ocio, de testimonio de la enfermedad o de relax creando oasis de ánimos en el proceso de la enfermedad, tanto para el paciente como para los familiares.

7. Conclusión

Como trabajadores sociales sanitarios tenemos la oportunidad de aportar nuestra formación, experiencia y visión global en el proceso de afrontamiento ante la muerte de un hijo. Es un reto intervenir en estos procesos, procurando junto con el equipo interdisciplinar buscar el confort y bienestar del niño y su familia.

Como diría la doctora Marie de Hennezel (1996): “Descubrir el espacio y el tiempo de la muerte es, para los que no temen entrar en él y ver más allá del escalofrío, una ocasión inolvidable de intimidad”.

Descubrir el espacio y el tiempo de la muerte es, para los que no temen entrar en él y ver más allá del escalofrío, una ocasión inolvidable de intimidad

Bibliografía

- 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.