

Llamando a la Puertazul

Al lado del menor
en situación de
adversidad en salud

Recopilar y **R**esaltar

**¿Tu Verdad? No, la Verdad,
y ven conmigo a buscarla.**

La tuya, guárdatela.

Antonio Machado. Proverbios y Cantares

LLAMANDO A LA PUERTAZUL

Al lado del menor en situación de adversidad en salud



LLAMANDO a la puertazul [Recurso electrónico] : al lado del menor en situación de adversidad en salud / dirección del proyecto, Rafael Muriel Fernández, Ignacio Gómez de Terreros ; autores, Rafael Muriel Fernández ... [et al.]. -- [Sevilla] :

Consejería de Salud, 2016

Texto electrónico (pdf), 173 p. + 5 Anexos

Contiene: Llamando a la puertazul. Al lado del menor en situación de adversidad en salud (173 p.) -- Anexo 1. Así se realizó (45 p.) -- Anexo 2. Relación de biográficos (32 p.) -- Anexo 3. Instrumentos para la recuperación (19 p.) -- Anexo 4. Recomendaciones operativas en cuidados paliativos a menores (14 p.) -- Recopilar y resaltar (32 p.)

1. Niño 2. Adolescente 3. Enfermedad crónica 4. Atención integral de salud 5. Apoyo social 6. Grupos de autoayuda I. Muriel Fernández, Rafael II. Gómez de Terreros, Ignacio III. Andalucía. Consejería de Salud WS 210



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/es/)

Edita:

Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2016.

Diseño y maquetación:

Mónica Padial Espinosa, Subdirección de Promoción de la Salud y Participación.
Secretaría General de Salud Pública y Consumo.

RELACIÓN DE PARTICIPANTES

DIRECCIÓN DEL PROYECTO	
Rafael Muriel Fernández	Médico Pediatra Especialista en Salud Pública- Asesor Técnico Servicio de Atención Socio Sanitaria de la Junta de Andalucía.
Ignacio Gómez de Terreros	Médico Pediatra-Director Fundación Gota de Leche-Presidente del Consejo del Menor de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales (CISyPS) de la Junta de Andalucía
COORDINACIÓN TÉCNICA	
Antonio Sagués Amadó	Médico Especialista en Salud Pública -Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria. (CISyPS). Junta de Andalucía.
José Miguel García Domínguez	Psicólogo-Asesor Técnico Servicio de Atención Socio Sanitaria. (CISyPS). Junta de Andalucía.
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Epidemiólogo de la Delegación Territorial de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.
ADMINISTRACIÓN Y DOCUMENTACIÓN	
M ^a Jesús Ramos Ávila	Administrativa- Servicio de Atención Socio Sanitaria (CISyPS) Junta de Andalucía.
Nerea Molina Vitoria	Lda. Administración y Dirección de Empresas. Fundación Gota de Leche
AUTORES	
Rafael Muriel Fernández	Pediatra - Coordinador Técnico SS.PP. Asesor Técnico AT Socio-Sanitaria (CISyPS)
Ignacio Gómez de Terreros	Director Proyecto –Pediatra-Presidente Consejo Andaluz de Asuntos de Menores
José Miguel García Domínguez	Psicólogo -Asesor Técnico Servicio de Atención Socio-Sanitaria (CISyPS).
Rafaela Caballero Andaluz	Psiquiatra-Asesora Técnica FGL Prof. Titular de Psiquiatría Infantil Univ. de Sevilla
M ^a Dolores Camero Melero	Funcionaria-Pdta. Asociación de la Federación Andaluza de Asociaciones de Hemofilia
Amparo Carmona Casado	Administrativa-Coordinadora Asociación Alma y Vida
Leandro Castro Gómez	Médico-Médico EOE Consejería de Educación. Fundación Gota de Leche
Rafael Cía Ramos	Médico de Familia UHD-Director del Plan de Paliativos
Mari Paz Conde Gil de Montes	Medica de Familia –Asesora Técnica Servicios Centrales del S.A.S.
Silvia Escudero Pérez	Residente Psicología-Hospital Virgen del Rocío
Auxiliadora Fernández López	Oncóloga UH Domiciliaría-HU Virgen del Rocío
Rafael García Galán	Trabajador social-Distrito Alcalá- Dos Hermanas

LLAMANDO A LA PUERTAZUL. Al lado del menor en situación de adversidad en salud

Juan Gil Arrones	Pediatra-Pediatra Social Hospital Univ. de Valme. Fundación Gota de Leche
Ángel Gil López	Residente Psicología –Hospital Univ. Virgen del Rocío
Pilar Goya Ramos	Pediatra-Asesora Técnica SAS. Fundación Gota de Leche
Evelyn Huizing	Enfermera-Servicios Centrales SAS Salud Mental
Dolores Lanzarote Fernández	Psicóloga-Profesora Facultad de Psicología Universidad de Sevilla. Fundación Gota de Leche
Victoria Llamas Martín	Enfermera-Asesora Técnica Participación Social CS y BS.
Guadalupe Longo Abril	Enfermera-As. Téc. Plan Obesidad Infantil CS y BS
Marta López Narbona	Psicóloga Clínica-Coordinadora USMI HU Virgen del Rocío
Maite Marcos Sierra	Psicóloga-Terapeuta ASAENES
Estrella Molina Guilabert	Periodista-Delegación Prov. Salud y B. S. Sevilla
Nerea Molina Vitoria	Secretaría y Documentación-Asesora Técnica Fundación Gota Leche
Mercedes Ponti Carrasco	Escritora
Remedios Orozco Ramírez	Psicopedagoga –Responsable Regional de Salud de Feaps
Antonio Pons Tubio	Pediatra-Asesor Técnico Serv. At. Socio-Sanitaria (CISyPS).
M ^a Eugenia Ruiz Chaguaceda	Psicóloga-Consultora AT Huelva
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Epidemiólogo-Asesor Técnico Del. Provincial de Salud
Reyes Sanz Amores	Medicina de Familia-Jefe de Servicio de Calidad y Procesos
Manuel Sobrino Toro	Pediatra-Profesor Facultad de Medicina Universidad de Sevilla. Fundación Gota de Leche
Marco Zamora Herranz	Psicólogo-Terapeuta AT Autismo Sevilla
DISEÑO, EDICIÓN Y DIFUSIÓN	
Mónica Padial Espinosa	Periodista. Subdirección de Promoción de la Salud y Participación. (CISyPS). Junta de Andalucía.
José María Rodríguez Rodríguez	Diseñador Gráfico y Maquetador – Maestro y Animador. Editor.
Roberto Romero Gutiérrez	Ilustrador
E. Luis R. Gómez	Diseño gráfico e ilustración

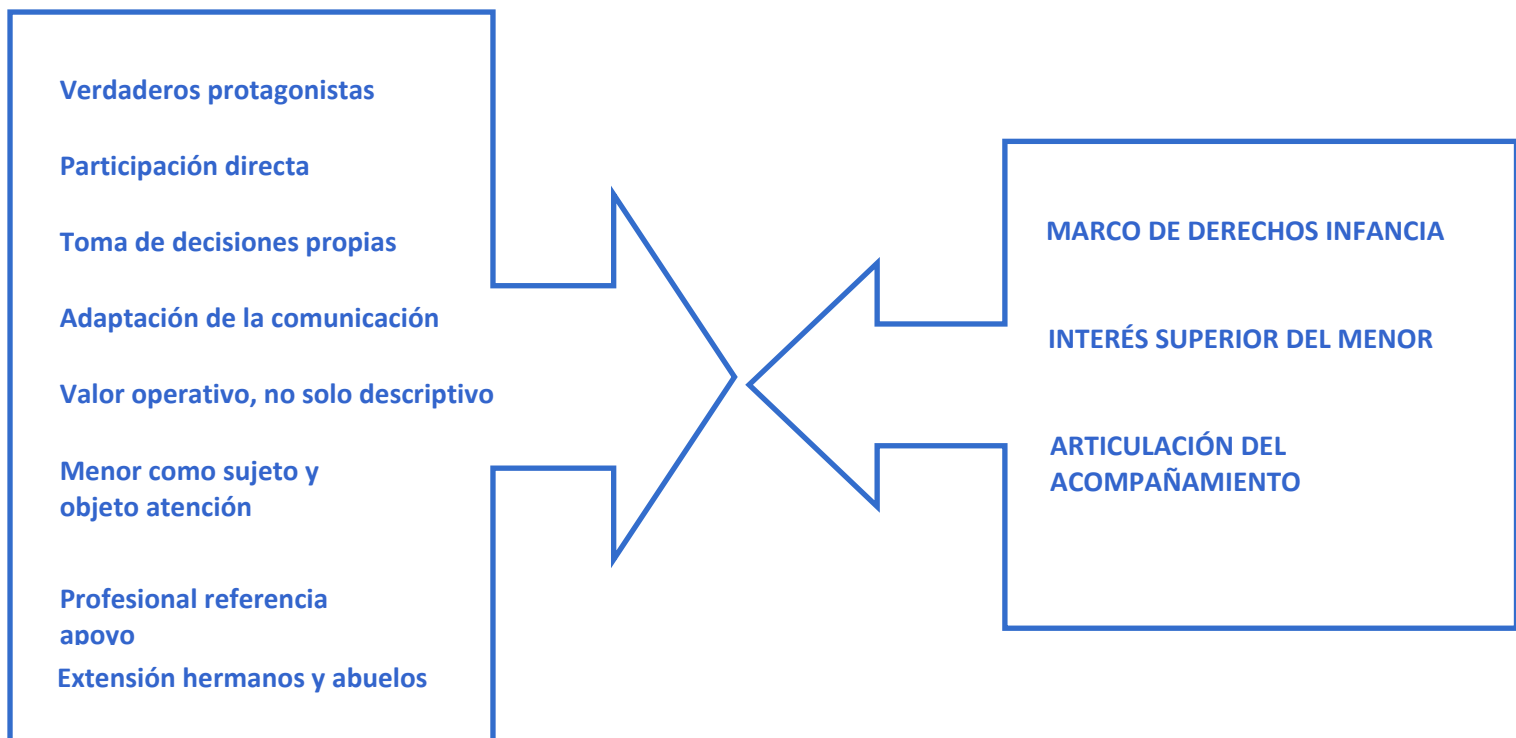
I. UN PROYECTO PARA CRECER AL LADO DEL MENOR EN SITUACIONES DE ADVERSIDAD EN SALUD

R q R... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO DE ADVERSIDAD

MODALIDAD	IMPACTO EXPECTATIVAS	EJE DEL TRABAJO
ADVERSIDAD MODERADA	Sin cambio de expectativas	TRABAJO CENTRADO EN AUTONOMÍA
ALTA ADVERSIDAD	Con cambio de expectativas	TRABAJO CENTRADO EN RECUPERACIÓN
CUIDADOS PALIATIVOS EN MENORES	Con posible muerte prematura	TRABAJO CENTRADO EN ACOMPAÑAMIENTO

CENTRADO EN EL MENOR



R q R... Recopilar y Resaltar

LA EVIDENCIA DE QUE...

<p>1. GANANCIA DEL MENOR Y FAMILIA AFECTADA</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Facilita la adaptación •Control situaciones habituales •Recuperar sentido de la vida •Otros... 	<p>3. GANANCIA DEL SISTEMA</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Mejora eficiencia terapéutica •Ganancia en calidad. •Mejor articulación socio sanitaria •Otros...
---	--	--	---

Todos

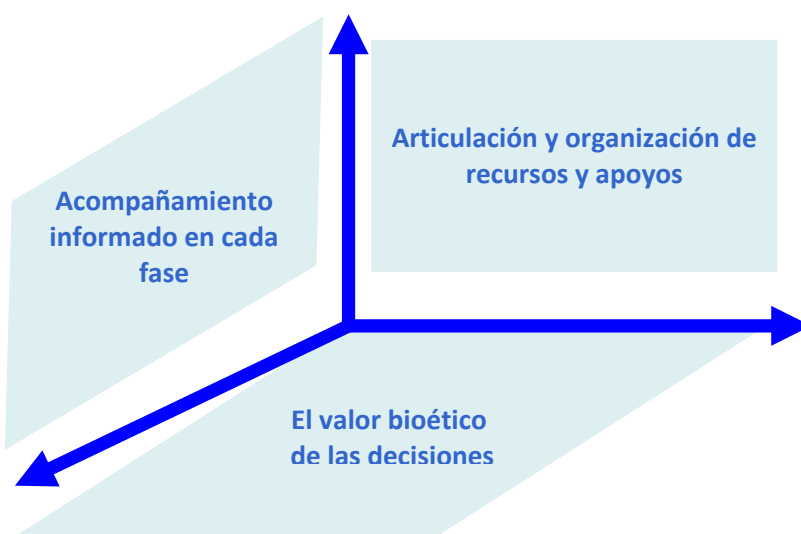


ganan

<p>2. GANANCIA DE LA COOPERACIÓN SERVICIO / ASOC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Ganan los profesionales UGC •Ganan actores Mov. Asociativo •Fomento Red Social Apoyo •Mejora referencia y confianza 	<p>4. GANANCIAS SOCIALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Convivencia con dependencia •Valor autonomía de afectados •Respeto de derechos •Mejora conciencia poblacional
---	---	--	---

CENTRADO EN EL MENOR

EL VALOR DEL PROYECTO AL LADO

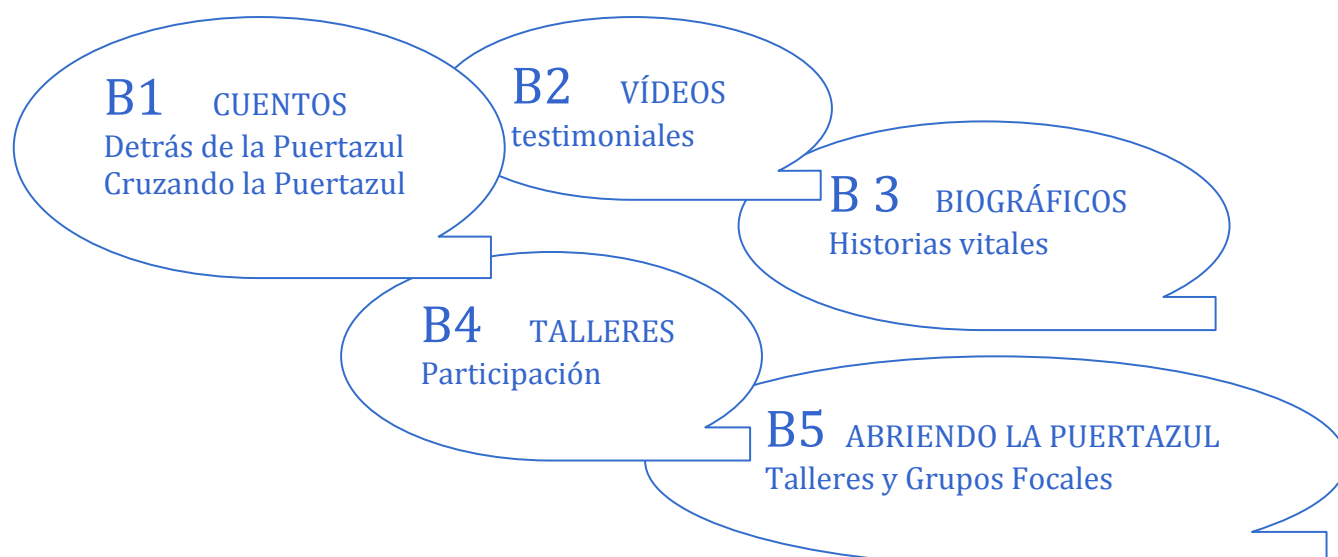


El convencimiento de haber hecho lo más adecuado en cada momento

II. PARTIENDO DE LAS NECESIDADES

R q R... Recopilar y Resaltar

CAUCES DE EXPLORACIÓN DE NECESIDADES



NECESIDADES IDENTIFICADAS

- Amplio margen de mejora de los procesos de comunicación
- Necesidad de una información cargada de esperanza y basada en la realidad
- Tendencia a prescindir de la adaptación de la información al menor afectado y a sus hermanos (Pacto de silencio)
- Importancia de contrarrestar la noticia inicial: Desorientación, desinformación, dispersión (Internet)..., que contribuye al estado de confusión
- Exploración de la cohesión familiar y el papel de todos los actores de la unidad de convivencia
- La adversidad puede influir reforzando o diluyendo la cohesión
- Los hermanos inciden directamente en el proceso de evolución
- Considerar especialmente las deficiencias de la red y las redes escasas o ausentes
- Plantear la etapa de evolución como un proceso de consenso en el tratamiento y en el control de situaciones
- Propiciar una información proactiva controlada
- Es decisivo identificar el papel de cada persona para la realización del seguimiento
- La importancia de la articulación entre profesionales de los servicios y asociaciones implicadas

R q R... Recopilar y Resaltar

- Las oportunidades que plantean los talleres, con participación directa del menor afectado
- La necesidad de informar de los CCPPMM cuando se inicien las fases avanzadas de la evolución
- Cambiar de la idea de que “ya se ha hecho todo lo posible y no hay nada más que hacer” por “ahora es cuando más hay que hacer”
- La necesidad de formación y adquisición de habilidades, especialmente en las fases terminales, últimos días y duelo
- La negociación de los espacios de atención, considerando el domicilio como espacio habitual de referencia, y el ingreso cuando no exista otra solución
- La extensión de los roles educativos a cada espacio: aulas hospitalarias, ámbito domiciliario...

AGRUPACIÓN DE NECESIDADES Y CONEXIÓN CON EL ITINERARIO

- **El déficit de comunicación general, especialmente alrededor de la noticia, con una tendencia preocupante a prescindir del menor afectado, y con dedicación limitada a la transmisión de una esperanza fundamentada.**
- **La escasa implicación en los trabajos de adaptación, sin valorar el proceso natural en cada situación.**
- **La necesidad de mejora en el seguimiento del manejo efectivo del tratamiento y el trabajo de control de las situaciones críticas.**
- **La falta de orientación para facilitar el alcance de un estatus donde el menor afectado y su familia incorporen a su proyecto de vida la adversidad, independientemente de su evolución clínica (Recuperación).**
- **La necesidad de intervenir como acompañamiento y apoyo en la Alta Adversidad, especialmente si conduce a la muerte prematura y, más concretamente, en la etapa referida a los últimos días y al duelo.**

III. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES

R q R... Recopilar y Resaltar

TENIENDO EN CUENTA LA RED DE APOYO SOCIAL

Desde el punto de vista de la Estrategia Al Lado cualquier intervención que se realice a lo largo del itinerario desde la noticia hasta la resolución del duelo deberá de ir precedida del conocimiento más extenso posible de la red de apoyo de la persona menor afectada y de su familia.

IMPORTANTE RECABAR INFORMACIÓN

Al respecto debe considerarse que son los profesionales de atención primaria de salud los que por su ubicación conocen al menor y a su familia. No solo los facultativos/as de familia y pediatría; especialmente la enfermería gestora de casos y el trabajo social.

El contacto entre atención hospitalaria y primaria no debe establecerse solo para transmitir información, si no en la dirección contraria, para obtenerla.

EXPLORAR LA RED A MODO DE CÓDIGO DE BARRAS

Los profesionales que interactúan con la persona menor afectada y su familia, deberán tener claro y presente todos los niveles que constituyen la red de apoyo social: naturales y organizados.

De este modo tendremos que tener una idea más aproximada de como es y piensa el menor, como vive su problema. Como son y como lo están viviendo sus padres, que piensan sus hermanos, que sienten sus abuelos. Deben tener una idea de como sus amistades se implican en el problema, sus compañeros de trabajo....

Respecto a los recursos organizados los profesionales y los padres deberán conocer sus referencias y sus posibilidades, propiciando la continuidad de la atención, incluso la coordinación con el domicilio y otros ámbitos, especialmente con el educativo, facilitando la toma de decisiones por parte de los afectados.

TENIENDO EN CUENTA EL IMPACTO EN LA EVOLUCIÓN Y EL PRONÓSTICO

El trabajo que se realiza a través de una red de apoyo social identificada, incrementa la calidad de la atención y mejora el pronóstico.

Las redes muy limitadas y deficitarias, (a veces inexistentes incluso negativas, como son las familias desestructuradas, los niños institucionalizados, la incidencia del maltrato infantil, la depresión y la soledad del menor) son indicadores de la necesidad de priorización y compensación en su atención y seguimiento.

R q R... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO

“La recuperación es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones, incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad. La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece más allá de los efectos adversos de la enfermedad o discapacidad”

Por tanto, una persona puede recuperar su vida (recuperación social) sin necesariamente recuperarse de su enfermedad (recuperación clínica).

Recuerde:

- Cuando hable con su hijo ofrézcale respuestas claras y sinceras.
- Busque un momento en el que el niño se sienta cómodo y seguro.
- Prepare la información, con explicaciones sencillas a las posibles preguntas.
- Háblele despacio, dejando que el niño asimile la información.
- Observe sus reacciones y pregúntele sobre sus miedos y sentimientos.
- Céntrese en el presente y en lo que se va a hacer ahora.
- Amplíe la información según el niño vaya preguntando.
- Practique la escucha activa, con comprensión, apoyo y acompañamiento.
- Hágale saber que comprende sus sentimientos y que permanecerá junto a él para apoyarle y escucharle. A veces no es necesario hablar mucho, los niños se calman si sienten que han sido escuchados y que sus padres les comprenden.
- A veces basta con decirle simplemente “ajá”, “ya entiendo”.
- Acepte los sentimientos de su hijo y hágale saber que entiende lo que siente.
- Estimule la expresión de los sentimientos de su hijo a través del juego, el dibujo o los cuentos.
- Reaccione constructivamente ante los arrebatos de su hijo. Si este se enoja o le echa la culpa de su enfermedad, intente buscar lo que realmente su hijo intenta comunicarle.
- Ayude a su hijo a crear expectativas realistas.
- Ayude a que su hijo desarrolle una perspectiva positiva, buscando juntos cosas concretas que puede hacer para sentirse mejor.
- Sea honesto con su hijo. No le mienta y evite decir cosas como “no te va a doler nada” si esa no es la realidad. El niño necesita sentirse seguro y si le miente no podrá confiar en usted.
- Ayúdele a confiar en los profesionales médicos.
- Anímele a formular sus propias preguntas cuando no entienda algo.
- Los niños pequeños necesitan menos detalles y suelen atender a los signos de enfermedad que son más visibles o llamativos.
- Los niños mayores hacen más preguntas y requieren más detalles. Conteste a sus preguntas de una manera sincera y tranquilizadora y muéstrese atento a sus sentimientos y preocupaciones.
- En el caso de adolescentes, intente comprobar la información que el niño ya tiene, ya que puede estar distorsionada.

SOBRE TODO ESCUCHE Y ACOMPAÑE

R q R... Recopilar y Resaltar

CINCO ETAPAS DE LA RECUPERACIÓN

1. **Desconcierto:** Un tiempo de retraimiento caracterizado por una profunda sensación de pérdida y falta de esperanza
2. **Concienciación:** Darse cuenta que no todo está perdido y una vida plena es posible
3. **Preparación:** hacer un inventario de las fortalezas y las debilidades respecto a la recuperación y empezar a trabajar en el desarrollo de habilidades de recuperación
4. **Reconstrucción:** trabajar activamente para lograr una identidad positiva, fijar metas significativas y asumir el control pleno de la propia vida
5. **Crecimiento:** vivir una vida con sentido, caracterizada por la autogestión de la enfermedad, la fuerza moral y un sentido positivo de uno mismo

APOYOS EN EL CAMINO DE LA RECUPERACIÓN

a) PARTIENDO DE LOS DERECHOS DEL NIÑO...

Ética de derechos.
Responsabilidad parental.
Ética del acompañamiento.

b) ETAPAS DE LA RECUPERACIÓN

Desconcierto
Concienciación
Preparación
Reconstrucción
Crecimiento

c) ACTIVOS DE SALUD



R
E
C
U
P
E
R
C
I
Ó
N

R q R... Recopilar y Resaltar

EL ESCENARIO

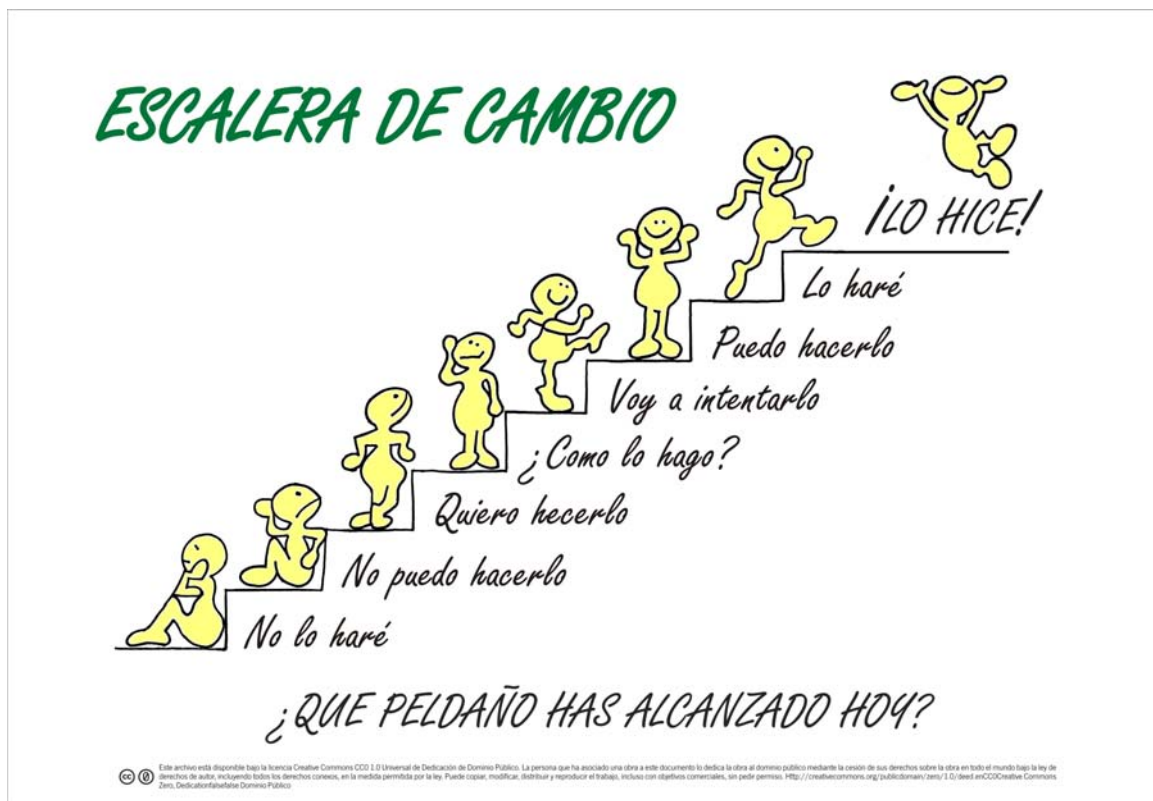
Uno de los indicadores más importantes de progreso hacia la recuperación se manifiesta cuando una persona es capaz de abandonar el “papel de enfermo” y convertirse en algo más que un receptor pasivo de cuidados. Bien sea a través de integración plena en la escuela, como realizando actividades lúdicas, cuidado de animales, haciendo deporte, o compartiendo la experiencia con iguales, a menudo es un paso clave en el proceso de recuperación.



R q R... Recopilar y Resaltar

ESCALERA DE CAMBIO

Aunque los instrumentos de seguimiento del proceso de recuperación pueden consultarse en el anexo 3 de forma general, puede seguirse en la siguiente escala de procesos de actitud.



R q R... Recopilar y Resaltar

TALLER 1: ACOMPAÑAMIENTO Y COMUNICACIÓN

- Abriendo la Puertazul plantea el debate a partir de la opinión de las personas afectadas
- Son personas afectadas el menor, la familia y los profesionales
- Participación infantil es el proceso por el que la ciudadanía menor de edad influye en la toma de decisiones

*Que los niños y niñas no estén solos. El tiempo que se tarda en atenderlos
No me gusta que en el hospital no me digan lo que me van a hacer. Me gusta poder hablar con
los pediatras y preguntarles*

*Que los médicos hablen en idioma de pequeños y que nos lo expliquen
Es muy fácil, lo único que tienen que hacer los médicos es hacer felices a los niños*

TALLER 1: ENTORNO /APOYO

- En las habitaciones, camillas, sillas y estanterías. En las salas de espera: teles, juegos y ordenadores
- Batas más coloridas, paredes de colores alegres y animales, plantas, dibujos. En el suelo, juegos pintados para jugar
- Colores en escaleras y ascensores. Columpios en el jardín o el patio
- Animadores para animar a los niños malitos
- Habitaciones más grandes para que vengan tus amigos y familia a visitarte
- Las niñas y niños creen masivamente que pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad: apoyándoles, cuidándoles, hablándoles, visitándoles, preguntándoles cómo están...

TALLER 1: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

- El 75% contestó que el taller les había gustado con la puntuación más alta
- El 100% piensa que este taller va a ayudar a mejorar los cuidados de salud que se dan a los niños, niñas y jóvenes
- El 93% piensa que este taller va a ayudar a mejorar los hospitales
- En general, el taller ha sido bien valorado por todos los participantes desde un punto de vista cualitativo
- Para siguientes ediciones, los grupos deberán ser más homogéneos en la edad y durar menos

R q R... Recopilar y Resaltar

TALLER 2: DOMICILIO

- Me gustaría que los niños que están malitos y no pueden ir al cole vinieran profesores a casa a darles clase
- Lo mejor de mi casa: MI FAMILIA. Les echo mucho de menos, sobre todo a mi perro
- Tengo dos hermanos y tengo muchas ganas de verlos, para montar el árbol de navidad
- En mi casa tengo una hermana que se llama Elena y es muy guapa
- Te quiero Ana, te quiero Antonio. Soy feliz
- Tengo cinco hermanos, una de ellas melliza mía, vamos que en casa no me aburro. Tengo también tres sobrinos con los cuales me divierto

TALLER 2: ESCUELA

- Echo de menos el cole porque se aprenden cosas nuevas y juegas con tus amigos
- En el cole me lo paso muy bien con mis amigos. Quiero ir pronto para jugar en el patio
- Tengo muchas ganas de volver a ver a mis compañeros del cole porque hace mucho que no les veo
- Se hacen muchos amigos y te diviertes. Ser positivo con los demás
- En el cole la señorita Cristina dice que soy muy buena alumna. Yo extraño mucho a mis compañeros y ellos a mí
- Mis compañeros Miguel, Marcos, Elías, Jesús, a todos los adoro y los añoro, excepto a la profe que manda deberes

TALLER 2: HOSPITAL

- Estoy cansada de estar en el hospital, pero a la vez estoy contenta porque estoy mejor y me estoy recuperando
- En el hospital te curan para poder volver a casa buena. Mamá, ser positivo
- Papá, me gustaría que hubiese más personas que donaran para las personas que lo necesitan
- Desde que estoy en el hospital echo de menos mi cole, mis amigos y maestros. Aquí la verdad es que hace falta una televisión
- Me gusta el hospital porque no tengo que ir al cole. Estoy relajado y sin profe
- Tengo ocho años, tengo espina bífida, desde que estoy en el hospital lo que echo más de menos es a mi perra Luna. Lo mejor, el trato de los enfermeros, estamos muy contentos

R q R... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: DOMICILIO / HOGAR

- Al **inicio**: tristeza, desilusión, soledad y desorientación de los padres. Frustración e incompreensión y necesidad de ser querido
- En esta etapa, lo más destacado es la necesidad de los apoyos: psicológicos, económicos, de los servicios
- En el **presente**: nos sentimos más esperanzados pero también más cansados. El menor siente mayor comprensión y felicidad
- En el hogar se cuece todo, la adaptación de la vivienda es una necesidad importante
- El **futuro**: lo afrontan con esperanza e ilusión pensando en que su hija o hijo podrá ser más autónomo
- Esperan encontrar profesionales que les comprendan y apoyen. Les preocupa la cuestión laboral y qué será de ellos cuando sus padres no estén

TALLER 3: ÁMBITO ESCOLAR

- Al **inicio**: nos encontramos con cariño y sensibilidad, paciencia, humildad. Normalmente los niños y niñas se aceptan perfectamente entre ellos
- Dificultades en la comunicación y colaboración con la familia. Falta de recursos personales y/o materiales en aula
- En la **actualidad**: sienten que la escuela es el lugar de desarrollo y disfrute, les permite el aumento de la experiencia y oportunidades
- No todos los profesionales tienen el mismo nivel de formación y actitud. Existe demasiada movilidad. Es necesario “consensuar los objetivos” entre profesores y padres
- La integración en el aula la consideran decisiva y para ello los recursos debe ser más normalizados y la implicación de la dirección es fundamental
- El **futuro**: lo que más desean es el trato con normalidad, la integración y la inclusión. Si se está en un aula específica compartir al menos los recreos, fiestas y eventos escolares
- Podría incluirse un indicador de familias con el centro. Hacerse extensiva la formación a padres y madres de los no afectados. Incorporar el personal de voluntariado de las asociaciones para apoyar en las aulas

R q R... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: SERVICIOS SANITARIOS

- Al **inicio**: las valoraciones pediátricas están muy centradas en lo físico, es muy importante valorar áreas como la comunicación y el juego
- Mejorar la comunicación y la empatía, la necesidad de escucha activa y protocolos homogéneos de actuación
- Mejorar quién, cómo y dónde se da la noticia. Es necesario contar con profesionales de referencia capaces de dar la noticia de forma clara y veraz, aunque infundiendo esperanza
- En la **actualidad**: los padres refieren la necesidad de mejor coordinación, formación y experiencia en el trato de temas de adversidad
- Mejorar la información y las orientaciones, los apoyos y las ayudas. La atención en los centros es desigual. Faltan espacios para compartir
- El **futuro**: podría hacerse más atención en el domicilio, sobre todo en edades tempranas y extender los protocolos del niño sano a nivel relacional y cognitivo
- Es necesaria la aplicación de la Ley de Autonomía sin recortes. Apoyo para evitar conflictos (parejas, cuidadores...) Corresponsabilidad y coparticipación

TALLER 3: PAPEL DE LAS ASOCIACIONES

- Al **inicio**: la asociación acompaña y te pone en contacto con otros padres que te informan de su experiencia y te dan pistas sobre el camino a seguir
- Te ofrece apoyo emocional, la mayoría de los padres valoran estos contactos, como experiencias muy positivas
- En la **actualidad**: se crean escenarios de amistad, apoyo, comprensión, ilusión, cariño y mejora de la situación. Son espacios de respiro familiar
- El **futuro**: comprometido por la falta de discurso. Habría que incluir terapia familiar y de pareja. Será muy positivo que se realice un mayor acercamiento de los servicios sanitarios a las asociaciones
- Los profesionales sanitarios deberían ser facilitadores de información acerca de las asociaciones de pacientes

R q R... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: AMISTAD Y OCIO

- Al **inicio**: en la familia aparecen dificultades para mantener las mismas actividades sociales, frustración y adaptación
- Hacia el hijo/hija prevalecen sentimientos de amor, cariño, ternura, comprensión y aceptación. Necesidad de respiro familiar
- En la **actualidad**: es progresivo el aislamiento de amigos, familia y la reducción de actividades en la comunidad. En algunos casos el apoyo de los vecinos ha sido más importante que el de la propia familia
- El **futuro**: necesidad de una sociedad más sensible, más información para el entorno y más comprensión y mejor implicación

TALLER 3: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

- La valoración cuantitativa ha sido alta, entre 3 y 4, en un total de 5 participantes
- Lo que más le ha gustado es el compartir experiencia , poder exponer necesidades y ser escuchado también por la Consejería
- Les preocupa incorporar temas como las alternativas después de la etapa escolar. Insisten en la atención a los familiares y están muy interesados y creen que es necesario incorporar la sensibilidad social
- Todos recomendarían que se hicieran talleres de este tipo y otros compartidos entre profesionales de los servicio, asociaciones y padres
- Sugieren la realización de talleres para mejorar la calidad de vida de sus niños y niñas y reducir la incertidumbre del futuro

IV. ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA, COMO INSTRUMENTO DE SEGUIMIENTO Y MEJORA

R q R... Recopilar y Resaltar

MODELO DE ACOMPAÑAMIENTO

Al realizar las aportaciones sobre la adversidad general se ha ido siguiendo el itinerario como eje, lo que ha motivado, conjuntamente con los debates del grupo director, la idea de proponer un modelo abierto de acompañamiento en cada fase, que reflexione, en un sentido, sobre el rol de los cuidadores como afectados y gestores del proceso, y en otro, sobre el papel de los distintos profesionales implicados, tanto de los servicios como de las asociaciones.

Siguiendo esta idea aportamos lo que hemos denominado un **modelo de acompañamiento**, con el objetivo de pasar a un primer plano el convencimiento de que acompañar, no solo determina un posicionamiento que ayuda a la recuperación, sino que ayuda a los implicados a vivir la evolución.

RESPECTO A LA SENSIBILIZACIÓN

Cierto es que lo que se refiere a sensibilización se concreta poco a nivel poblacional, aunque también lo es que la situación actual frente a la adversidad en la infancia, con frecuencia, presenta aspectos relacionados con el temor y el alejamiento (*¡Que no me toque a mí, por favor...!*) y, cuando afecta a los demás, prevalece un sentimiento ambivalente, que se mueve entre “No quiero ni verlo” y un sentimiento de “solidaridad distante”.



Transmitir la idea del valor de lo diferente, de lo especial, del acogimiento social, no es fácil, pero si es posible, abriendo cauces al **reconocimiento de la diferencia del otro**, y dando valor a la convivencia con la adversidad.

Transformar actitudes a un enfoque basado en la proximidad y en la aceptación del hecho diferencial, y el derecho a ser diferentes, trabajando el valor de acompañamiento social, corresponde, en cierta forma, a los profesionales implicados y a las asociaciones de afectados.



Una sociedad dinámica y participativa ha de incorporar la **actitud del acompañamiento**, a las personas que viven en una situación de adversidad, envolverlos en una convivencia positiva y de apoyo, por lo desigual y la desventaja que supone.

R q R... Recopilar y Resaltar

EN RELACIÓN AL PROCESO ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Tras comentar cual es la situación actual alrededor de la noticia, y aportar las recomendaciones sobre su mejora, resaltamos aquí las características del acompañamiento en el proceso.



El **acompañamiento profesional** al proceso de adaptación, tras la noticia, tendrá que tener en cuenta primero, las distintas fases naturales y el tiempo que precisan para su asimilación en cada caso; y segundo, ello no es óbice, para desarrollar un acompañamiento basado en una alta capacidad de escucha, que aporte los apoyos necesarios, en cada momento, para cumplimentar el proceso de adaptación. Buscando siempre establecer y consolidar la confianza, y favoreciendo, desde el inicio, una actitud de afrontamiento positivo.



Corresponde a las asociaciones, en esta etapa, desarrollar una **actitud de acogida**, de forma que se transmita al menor afectado y a sus cuidadores la idea de que, ante todo, no están solos, y además tienen el apoyo experimentado de aquellos que ya han pasado por el proceso.

Cuando el acompañamiento profesional en los servicios se sincroniza con los planes de acogida de las asociaciones, su efectividad se multiplica, de forma que los afectados reciben el mayor apoyo posible en esta crítica fase.

Un acompañamiento, realizado correctamente alrededor de la noticia, coloca las primeras bases para hacer posible la recuperación.

EN REFERENCIA A LA EVOLUCIÓN

En esta fase ya se ha precisado la importancia del **manejo efectivo del tratamiento** y el **control de las situaciones habituales y críticas** en cada proceso, para que, cuando se alcance un nivel apropiado de estos aspectos se pueda dar de nuevo sentido a la vida, en términos de recuperación.



Aquí se entiende el acompañamiento profesional como un **proceso de aclaración progresiva**, manteniendo la actitud de escucha frente a las dificultades, propiciando un manejo de las situaciones cada vez mayor por parte de los afectados, independientemente de que la evolución sea más o menos adversa. Se está propiciando la autonomía en las decisiones en la gestión del proceso.

R q R... Recopilar y Resaltar

EN REFERENCIA A LA EVOLUCIÓN



Por su parte, las asociaciones pueden realizar en esta etapa una labor de apoyo, basada en la ya citada experiencia de otros cuidadores, además de encontrarse en los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), con situaciones parecidas. El acompañamiento alcanza, entonces una capacidad de afrontamiento decisiva.

Insistimos en que cuando la acción de acompañamiento de los profesionales de la Unidad de Gestión Clínica (UGC) está conectada con la intervención de los GAM, la sinergia que se alcanza posibilita la ganancia de todos los implicados, primero de los afectados, y posteriormente de los que realizan el acompañamiento, en términos de satisfacción.

CONSIDERANDO LAS FASES DE MÁS ALTA ADVERSIDAD Y/O MÁS AVANZADAS Y TERMINALES

Sin prejuicio de que estas fases se desarrollarán en sus apartados específicos, diremos con respecto al acompañamiento que:



Es aquí donde el acompañamiento alcanza su mayor sentido y, favorece una actitud adecuada ante las crisis de alta adversidad; y, en su caso, una despedida apropiada cuando el proceso es terminal. Ambas actitudes deben ser favorecidas y preparadas proactivamente por los profesionales, respetando las creencias propias y propiciando la toma de decisiones, por parte de los afectados. Igualmente debe de trabajarse, previamente, las condiciones para hacer posible un duelo no patológico.



La experiencia de los padres que viven prolongadamente una situación de alta adversidad, y de aquellos otros que han perdido un hijo, acumulan una capital experimental que, según sus propias opiniones, pueden aportar un nivel de conocimiento y una capacidad de gestión emocional que añade un valor especial, que solo ellos pueden transmitir, para el manejo de situaciones tan críticas.

De aquí que las aportaciones de los servicios y de las asociaciones, de forma articulada, se convierten una recomendación obligada para realizar el acompañamiento a las personas afectadas, en las fases de mayor adversidad.

**V. SEGÚN EL GRADO DE ADVERSIDAD:
MODERADA Y ALTA ADVERSIDAD**

R q R... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO Y DIFERENCIACIÓN DE LOS GRADOS DE ADVERSIDAD

1. **ADVERSIDAD MODERADA** sin cambio en el proyecto vital (*cronicidad*)
2. **ALTA ADVERSIDAD** con cambio en el proyecto vital (*discapacidad*)
3. **ALTA ADVERSIDAD** con desenlace fatal (*cuidados paliativos*)

RESPECTO A LA SENSIBILIZACIÓN

Adversidad moderada: Trabajo centrado en autonomía	Cooperación UGC / Asoc.
Alta adversidad: Trabajo centrado en la recuperación	

ALREDEDOR DE LA NOTICIA

- a) Proceso Tipo:
- 1 Ante la sospecha en AP,
 - 2 Confirmación AP y/o AE,
 - 3 De vuelta en AP,
 - 4 Plan de Acogida en las Asociaciones
 - 5 Continuidad en el ámbito educativo
- b) Establecer los ámbitos de intervención.
- Con referencia al domicilio, siempre que sea posible.
 - Conectando precozmente, con el apoyo asociativo.
 - Estableciendo la continuidad de la atención en el ámbito educativo.

RESPECTO A LA EVOLUCIÓN

- a) Cómo organizar los controles sucesivos, de forma compartida
- b) Concretar la oferta de los escenarios de cooperación (Servicios y Asociaciones)
- c) Continuidad en la comunicación veraz y esperanzadora
- d) Control progresivo de las situaciones habituales: Autonomía, tratamiento, apoyos, ingresos...
- e) Abierta a la Recuperación

VI. ALTA ADVERSIDAD

Y CUIDADOS PALIATIVOS EN MENORES

R q R... Recopilar y Resaltar

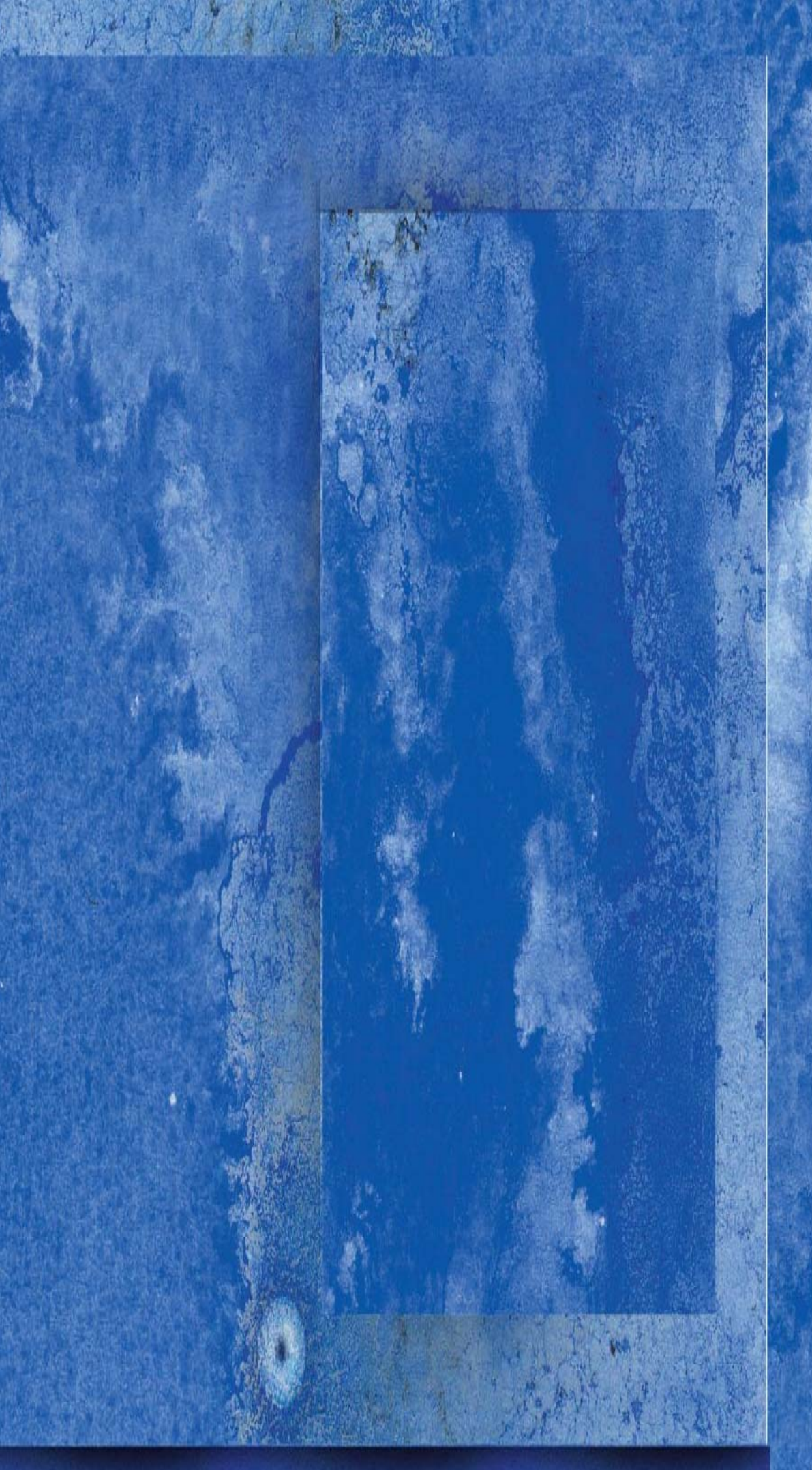
- En cuidados Paliativos es fundamental el concepto de la unidad paciente-familia como destinatarios compartidos de la atención sanitaria
- Hay que valorar como viven la enfermedad los menores afectados, sus padres, sus hermanos, sus abuelos, otros familiares y amigos, además de dar apoyo y seguimiento
- Especial atención a personas menos favorecidas, los miembros de algunas minorías étnicas, la gente mayor y los niños.....
- El niño enfermo prefiere estar en su casa con sus padres, sus hermanos, amigos, juguetes, espacios conocidos, sus fantasías, sus juegos....
- Es importante el seguimiento continuo para el apoyo al niño y su familia, con una fuerte implicación emocional en estas situaciones.
- El 90% de los niños mueren en Unidades de Cuidados Intensivos o Intermedios.
- Existen estudios de depresión y peor evolución de su enfermedad cuando el niño se encuentra aislado de su familia.
- Un protocolo de Atención compartida entre los recursos avanzados de Cuidados Paliativos y los pediatras de Atención Primaria podría permitir la atención adecuada del niño en su domicilio, además del apoyo familiar y social.
- En la etapa escolar para el niño enfermo la hospitalización supone ahora, no solo la separación de los padres, sino también de los amigos del colegio
- En la adolescencia predomina la amargura e ira por las limitaciones que la enfermedad pone al desarrollo de su identidad y autoestima.
- Es fundamental adaptarse a la edad y grado de comprensión del niño y adolescente, para crear un marco adecuado de atención y comunicación
- La ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte recoge los derechos y garantías de las personas de cualquier edad y por tanto de los niños y adolescentes
- Sin duda, el reconocimiento precoz de los síntomas y su adecuado tratamiento conllevará una mejor calidad de vida de estos niños y facilitará la comunicación con ellos, con sus padres y resto de familiares y amigos

R q R... Recopilar y Resaltar

- Si el niño dice que le duele, o lo manifiesta de alguna manera (llanto, gritos.), es que le duele, por lo que habrá que valorar el dolor y tratarlo con prontitud
- El niño tiene derecho a ser informado adecuándose a su capacidad de comprensión.
- Hay que ser muy creativo y sensible para comunicarse con el niño, en la forma en la que él quiere que se realice.
- En el domicilio es muy importante la actuación conjunta de profesionales sanitarios, familia, voluntariado, movimientos asociativos.....para una atención integral
- La enfermedad del menor tiene un impacto intenso en la familia: emocional, laboral, económico, en la dinámica familiar, en su salud...
- Promoviendo la participación activa de la familia se previene el duelo patológico.
- Es importante en la atención sanitaria el respeto a los valores, creencias, de la persona menor y su familia.
- “El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación
- Los niños necesitan nuestra ayuda y nuestro acompañamiento, porque su concepto de muerte está en construcción, así como su propia elaboración del duelo.
- La evaluación, prevención y tratamiento de los síntomas son la base para mejorar la calidad de vida y son fundamentales en todos los programas de cuidados paliativos de menores.
- Demasiadas familias se quedan solas para afrontarlo. El apoyo continuado a la familia, independientemente del entorno en el que se proporcionen los cuidados, es esencial para que los programas de CCPPMM sean efectivos.
- Existe una carencia considerable de conocimiento y de formación, por lo que es imprescindible seguir realizando cursos para los profesionales y el voluntariado y personas cuidadoras que les proporcionen competencias en este tipo de atención
- Los cuidados paliativos están centrados en la familia; las familias y los hermanos/as tienen necesidades complejas que deben ser evaluadas y manejadas correctamente. Una única persona no puede abordar todas estas necesidades, por lo que se requiere la intervención de un equipo interdisciplinar con experiencia.

R q R... Recopilar y Resaltar

- Es importante resaltar en estos momentos el derecho a la información y consentimiento informado, así como el rechazo al tratamiento, la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa
- **Puntos clave de la sedación paliativa son:**
 - Paciente con enfermedad terminal de causa oncológica no oncológica
 - Presencia de uno o varios síntomas refractarios
 - Consentimiento informado del paciente y si no es posible de su familia o representante
- Hoy en día se quiere ocultar el duelo, de la misma manera que se quiere ocultar la muerte, impidiendo muchas veces el consuelo social del doliente de amistades, conocidos...
- El duelo complicado puede tratar de prevenirse antes del fallecimiento del paciente
- El acompañamiento es muy importante en el momento del fallecimiento
- Después del fallecimiento se hace muy importante el seguimiento
- No apartar al niño y hacerle participe cosas sencillas para los cuidados de su ser querido, le ayudara en la resolución del duelo posteriormente
- Niñas y niños, tienen el derecho de tener información sobre lo que les sucede a sus seres queridos, a tomar parte activa del proceso y a que se fomenten todas las actuaciones pertinentes para que su duelo sea elaborado de forma adecuada. Nadie puede quitarles ese derecho, aunque según la edad podamos abordarlo de una forma o de otra.
- Recordar que los niños también tienen derecho a reír y ser felices y a seguir con la rutina diaria tanto como sea posible, ya que esto da seguridad al niño.



JUNTA DE ANDALUCIA